

Beleidsrelevantie ethiek: een onderzoek naar de totstandkoming van de Wet op de Genees- kundige Behandelings- overeenkomst¹

Douwe van Houten

Prof.dr. D.J. van Houten is hoogleraar Sociaal Beleid, Planning en Organisatie aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht, directeur van het onderzoeksinstituut van deze universiteit en bestuurslid van de Onderzoeksschool Ethiek. Laatste boekpublicaties: *De standaardmens voorbij: Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap*. Elsevier/De Tijdstroom, Maarssen, 1999 en *Sociale diagnostiek als ambacht: 25 jaar Sociaal en Cultureel Planbureau*. SCP, Den Haag, 1999.

Adres: Postbus 797
3500 AT Utrecht
T (030) 239 01 00

Samenvatting

In de beleidswetenschap wordt gesproken over een argumentatieve wending: aan argumenten wordt binnen beleidsprocessen een belangrijke rol toebedacht. Het kan hierbij gaan om morele argumenten en dat roept de vraag op naar de beleidsrelevantie van ethiek: in hoeverre is binnen beleidvormingsprocessen sprake van morele sturing. In dit artikel wordt deze vraag uitgewerkt aan de hand van de wordingsgeschiedenis van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). In deze wet wordt uitgegaan van het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt maar ook van de professionele verantwoordelijkheid van de arts. Dit houdt in dat er twee morele principes in het geding zijn. Hoe is deze combinatie totstandgekomen en welke morele argumenten zijn daarbij aan de orde geweest? Er wordt met name ingegaan op de parlementaire behandeling van het wetsvoorstel. De conclusie van het uitgevoerde onderzoek is, dat bij de politieke besluitslagen morele argumenten geen aanwijsbare rol hebben gespeeld, maar dat morele noties impliciet wel van belang worden geacht. Ethiek verschijnt dan als een onzichtbare dieptelaag binnen beleidvormingsprocessen.

1 Inleiding

In de jaren negentig heeft de overheid meer en meer te maken gekregen met ingewikkelde ethische kwesties zoals euthanasie, abortus, genetische manipulatie, milieuvraagstukken, dierproeven en dergelijke. Op deze terreinen wordt van de overheid een moreel standpunt gevraagd. Omdat er binnen beleidskringen weinig ervaring is met het omgaan met dergelijke kwesties, worden de besluitvormingsprocessen rond deze kwesties gekenmerkt door traagheid en complexiteit. Een verklaring hiervoor is, dat de binnen de departementen vigerende beleidslogica sinds de jaren zestig een sterk analytisch-rationele kleuring kent, waarbinnen ethische kwesties geen plaats hebben.

Op 1 januari 1995 is het nwo-stimuleringsprogramma Ethiek en Beleid van start gegaan. De duur van dit programma is acht jaar en het beschikbare budget bedraagt bijna twaalf miljoen gulden. De achterliggende gedachte bij dit programma is, dat de kwaliteit van het beleid kan worden verbeterd door meer aandacht te besteden aan ethische overwegingen ('beter beleid door meer ethiek'). Bij de totstandkoming van dit programma zijn zowel departementale beleidsmedewerkers betrokken ge-

weest als wetenschappers die actief zijn op het vlak van de toegepaste of praktische ethiek. Het onderzoek binnen het nwo-stimuleringsprogramma poogt een antwoord te verschaffen op de vraag of de genoemde besluitvormingsprocessen verbeterd kunnen worden door een beroep te doen op de praktische ethiek. Indien dit het geval is, welke rol kan deze expertise dan spelen binnen de genoemde beleidvormingsprocessen? Spelen morele overwegingen daarbinnen überhaupt een rol?

Empirisch onderzoek naar de relevantie van morele overwegingen bij het totstandkomen van beleid kan inzicht geven in de vraag, hoeveel gewicht moet worden toegekend aan morele argumenten binnen een beleidvormingsproces. In dit artikel wordt gerapporteerd over een casus, de totstandkoming van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). In de uiteindelijke wet zijn twee ethische principes opgenomen: het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en de professionele verantwoordelijkheid van de arts. Het eerste ethische principe is daarbij ondergeschikt aan het tweede (het zogenaamde geclausuleerde zelfbeschikkingsrecht). In het gehele voortraject, dat zich over een groot aantal jaren heeft uitgestrekt, speelde alleen het zelfbeschikkingsrecht een rol. Tijdens de parlementaire behandeling is de professionele verantwoordelijkheid pas aan de orde gesteld. Waarom is dat gebeurd en welke rol spelen morele argumenten hierbij?

Een dergelijke vraag heeft niet alleen een praktisch, maar ook een theoretisch belang. Binnen de beleidswetenschappen wordt al zo'n tien jaar gesproken over een argumentatieve wending. Sinds het verschijnen van het gezaghebbende rapport van de Commissie Voorbereiding Onderzoek Toekomstige Maatschappijstructuur aan het begin van de jaren zeventig, speelt planning, gedefinieerd als wetenschappelijke beleidsvoorbereiding, een belangrijke rol in de praktijk van de beleidsvoorbereiding (De Wolff 1970, 1971). Beleidsvragen worden benaderd als technische vraagstukken, die met het toepassen van analytisch-rationele technieken tot een oplossing konden worden gebracht (Carley 1980). Binnen de heersende 'moderne beleidswetenschap' is geen ruimte voor normatieve of ideologische overwegingen. Bij beleidsanalyses gaat het om 'speaking truth to power' (Wildavsky 1979). Daarbij wordt geen rekening gehouden met de beleidsrelevantie van ethiek.

In de hedendaagse interpretatieve beleidsanalyse en normatieve bestuurskunde wordt ervan uitgegaan dat (normatieve) argumenten binnen beleidsprocessen een rol spelen (Majone 1989; De Beus 1990; Goodin 1990; Lehning 1990; Throgmorton 1991; Fischer en Forrester 1992). Op bescheiden schaal is daar ook empirisch onderzoek naar gedaan (bijvoorbeeld Pröpper en De Vries 1995). Majone (1989) gaat uit van twee sturingsprincipes binnen beleidvormingsprocessen: macht en argumentatie. Moreel beraad maakt deel uit van het argumentatieprincipe. In empirisch onderzoek kan aangetoond worden in hoeverre beide principes een rol spelen en in hoeverre er sprake is van een argumentatieve wending.

In dit artikel wordt verslag gedaan van het onderzoek naar de invloed van moreel beraad bij de totstandkoming van de WGBO.² In paragraaf 2 wordt ingegaan op de centrale vragen in het onderzoek en de onderzoeksopzet. Paragraaf 3 beschrijft het voortraject van de WGBO en de parlementaire behandeling. Paragraaf 4 gaat vervolgens in op de bevindingen met betrekking tot de morele aspecten binnen het besluitvormingsproces. Paragraaf 5 besluit met een aantal voorlopige conclusies met betrekking tot de (problematische) relatie tussen ethiek en beleid.

2 Achtergrondvragen en onderzoeksopzet

In het onderhavige onderzoek is uitgegaan van de hypothese van Majone (1989), dat bij de totstandkoming van de WGBO een combinatie van macht en argumentatieprocessen een rol hebben gespeeld. Meer specifiek luidt de hypothese, dat bij de totstandkoming van de WGBO morele argumenten een rol hebben gespeeld. Als partijen elkaar proberen te overtuigen, wordt of een beroep gedaan op argumenten, of op de relatieve machtspositie van deze partijen, of op een combinatie van beide. Van belang hierbij is dat binnen beleidsprocessen bepaalde beelden van de werkelijkheid worden geconstrueerd die voorheen niet als zodanig waren benoemd. Dit houdt in dat binnen beleid niet alleen oplossingen worden geformuleerd, maar ook problemen worden gedefinieerd. Deze definitiemacht speelt binnen beleidsprocessen een belangrijke rol en wel met name omdat deze direct verbonden is met argumentatieprocessen.

In zekere zin gaat het bij Majone om de reconstructie van communicatieve rationaliteit. Maar dit niet in de zin van 'machtsvrije dialogen' van Habermas. Binnen een beleidvormingsproces proberen de deelnemers elkaar met argumenten te overtuigen, maar daarnaast is sprake van machtsposities, waarbij de overtuigingskracht mede verbonden is met de relatieve machtspositie die een actor inneemt. Het gaat met andere woorden om communicatie in een machtsgeladen context, waarbij onduidelijk is hoe argumentatie en macht zich wederzijds tot elkaar verhouden. In het geval van de WGBO is geen analytisch-rationele aanpak in het geding geweest en het ligt dan ook voor de hand dit beleidvormingsproces te benaderen in termen van overtuigingskracht en macht.

De onderzoeksvraag luidde:

'welke morele argumenten zijn van belang geweest bij het verloop van dit beleidvormingsproces, gezien tegen de achtergrond van de in het geding zijnde actoren en factoren en in hoeverre zijn deze morele argumenten verbonden met meer algemene ethische principes?'

Onder morele argumenten worden uitspraken verstaan die zijn afgeleid van in het geding zijnde ethische principes. Het gaat om uitspraken over zaken die we goed en nastrevenswaardig vinden. De uitspraak 'de patiënt moet toestemming geven voordat een arts tot behandeling kan overgaan' is hier een voorbeeld van, waarbij 'autonomie' als ethisch beginsel is gehanteerd. Van een moreel beraad is sprake als morele argumenten aan de orde gesteld worden en in die zin onderwerp zijn van overleg en zo nodig tegen elkaar worden afgewogen. Bijvoorbeeld, tegenover autonomie wordt het medisch-ethische beginsel van goed hulpverlenerschap geplaatst met als morele uitspraak 'de arts moet behandelen als het medisch welbevinden van de patiënt daarmee gebaat is'. Hoe is daar tijdens de parlementaire behandeling mee omgegaan, is sprake geweest van een moreel beraad?

Maar hoe kunnen morele beraadslagingen worden getraceerd? Hoe kan erachter worden gekomen hoe zwaar morele argumenten hebben gewogen? Er moet rekening worden gehouden met de mogelijkheid dat morele argumenten in het publieke beraad niet openlijk worden uitgesproken, maar im-

plicit blijven. Deze argumenten moeten dan gereconstrueerd worden en deze reconstructies moeten vervolgens aan de betrokkenen worden voorgelegd. Dan is ook de vraag aan de orde in hoeverre deze zichzelf als morele actor beschouwen en welke waardeoriëntaties daarbij in het geding zijn.

Bij het onderzoek is gebruikgemaakt van een benadering die is ontwikkeld voor het analyseren van complexe beleidvormingsprocessen, waarbij meer partijen met verschillende opties betrokken zijn (Van Houten, Van der Linden, Snel 1983). Het gaat er dan om die partijen en hun posities in kaart te brengen en inzicht te krijgen in de relaties tussen die partijen. Een eerste vraag is of in officiële stukken iets is terug te vinden over een moreel beraad of morele argumenten. Het gaat hier om nota's, adviezen, wetsvoorstellen en -ontwerpen, verslagen van vaste commissies, Kamerverslagen en dergelijke. Welk beeld levert dat op wat betreft actoren en factoren, welke uitspraken hebben hierbij een rol gespeeld, kunnen daar bepaalde patronen in worden onderkend? De reconstructie van het beleidvormingsproces leverde weinig materiaal op dat wees in de richting van een moreel beraad. Machtsposities leken van groter belang, waarbij een coalitie van CDA met de KNGM zich aftekende en de patiëntenorganisaties bij de Kamerbehandeling merkwaardigerwijs ontbraken. Merkwaardig, omdat bij de Kamerbehandeling de professionele standaard ten tonele wordt gevoerd, waardoor het zelfbeschikkingsrecht van patiënten wordt beperkt.

Vervolgens is deze reconstructie voorgelegd aan directbetrokkenen, zoals bewindspersonen, parlementariërs, ambtenaren en vertegenwoordigers van de medische beroepsgroep en van de patiëntenorganisaties.³ Per respondent is een aantal specifieke vragen voorgelegd en aan alle betrokkenen is gevraagd in hoeverre deze zich tijdens het wetgevingsproces ervaren hebben als morele actor. Tijdens de analyse van schriftelijke stukken is de vraag gehanteerd welke morele argumenten een rol gespeeld hadden, maar de bevindingen hiervan nodigden uit tot voorzichtigheid. Bij de interviews ging het om de vraag óf morele argumenten een rol gespeeld hebben en zo ja, of deze ook als zodanig zijn benoemd.

Het onderzoek is toegespitst op drie centrale artikelen uit de WGBO:

- de informatieverplichting (artikel 448);
- het toestemmingsvereiste (artikel 450);

– de zorg van een goed hulpverlener (artikel 453). Van elk artikel is een overzicht gemaakt van relevante uitspraken, die vervolgens zijn geanalyseerd, mede gelet op de in het geding zijnde actoren en factoren. In eerste instantie ging het hierbij alleen om schriftelijke bronnen, om vervolgens door te vragen naar niet gedocumenteerde overwegingen.⁴ Op basis hiervan is de analyse uit de eerste ronde aangevuld en bijgesteld.

3 Het traject van de wgbO

Wat aan het wetgevingstraject voorafging

De formele start van het wgbO-traject viel in 1977. In de adviesaanvraag inzake patiëntenrecht, die de toenmalige staatssecretaris van vOmIL stuurde naar de Centrale Raad voor de Volksgezondheid (crv), werd gesteld:

‘Een volwaardige positie van de individu en cliënt in de gezondheidszorg moet men als een essentieel element in het proces van democratisering en herstructurering van deze zorg beschouwen.’

Waaraan was toegevoegd: ‘Het gaat hier ook om aspecten van mentaliteit en het scheppen van niet louter juridische voorwaarden daartoe.’⁵ Het antwoord van de crv-commissie, onder voorzitterschap van de gezondheidsjurist Leenen, verscheen tussen 1980 en 1982 in vijf deeladviezen, waarin gezocht werd naar een invulling van de juridische relatie tussen patiënt en arts. Leenen is duidelijk over de door de crv gekozen invalshoek:

‘We hebben van het begin af aan de contractuele situatie als uitgangspunt genomen. Daar hebben we als rechtsbeginsel zelfbeschikking aan ten grondslag gelegd.’

In de *Vervolgnota patiëntenbeleid* worden de crv-adviezen ter harte genomen en wordt het spoor naar wetgeving gericht op patiëntenrechten definitief ingeslagen. Vanuit deze context startte de wvc-commissie Patiëntenrechten (PAR), onder voorzitterschap van de topambtenaar Wijnberg, haar werkzaamheden. In 1987 wordt een eerste voorstel van wet aan de verschillende maatschappelijke actoren voor commentaar toegezonden. De patiëntenver-

enigingen hebben in deze tijd met name via hun zetels in de nrv (opvolger van de crv) geprobeerd invloed op de ontwikkeling van de wet uit te oefenen. Maar achteraf is Koster, de toenmalige voorzitter van het Landelijke Patiënten/Consumenten Platform (LP/CP), ervan overtuigd dat ze indertijd

‘een gigantische excuus-Truus was en er alleen zat om cosmetische redenen. (...) Maar niemand nam ons serieus. Behalve als, zeg maar, als er iets doorgedouwd moest worden, dan plotseling telde onze stem dus dubbel, want we zaten daar met dubbele stemmen. En het was toch ook wel publicitair gezien interessant om iets samen met de patiënten/consumenten te doen.’

Typering van de wgbO

Om de rechten van patiënten beter te regelen, is gekozen voor een nieuw artikel in het Nieuw Burgerlijk Wetboek. De relatie tussen patiënt en hulpverlener is hierin gedefinieerd als een contract dat vrijwillig en tussen gelijkwaardige partijen wordt aangegaan. Het morele uitgangspunt van de wgbO wordt gevormd door het principe van zelfbeschikking, waarbij de overheid kwetsbare burgers dient te beschermen. Gezien de verhoudingen binnen de gezondheidszorg bij de start van het traject, werd versterking van de positie van de patiënt wenselijk geacht. Over deze doelstelling van de wet bestaat weinig verschil van mening. Het ging er in de woorden van Dekkers, de latere directeur van de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF), om

‘de patiënt te instrumenteren om zijn eigen verantwoordelijkheid te nemen en te beslissen over eigen leven en geluk.’

Drie artikelen vormen de kern van de wgbO. In de artikelen 448 en 450 worden de informatieverplichting en het toestemmingsvereiste geregeld, waarmee het recht op zelfbeschikking van de patiënt via het principe van ‘informed consent’ is uitgewerkt. De wet verplicht de hulpverlener om aan de patiënt zodanig informatie te verstrekken (over de onderzoeken met betrekking tot zijn gezondheid, de bevindingen en de mogelijke behandelingen), dat de patiënt weloverwogen al dan niet toestemming tot behandeling kan geven. Het andere

belangrijke artikel, door minister Borst tijdens de behandeling in de Eerste Kamer cruciaal voor de interpretatie van de wet genoemd, is artikel 453, waarin de verantwoordelijkheid van de hulpverlener om goede zorg te verlenen wordt gekoppeld aan de professionele standaard.

Omdat de wet een grote diversiteit van praktijk-situaties moet regelen, is gekozen voor de vorm van een algemene bepaling, met van de context afhankelijke uitzonderingen. De wet is bedoeld als een strak systeem van een hoofdregel, met benoemde excepties.

De parlementaire behandeling

Bij wetgevingsprocessen gaat het er volgens top-ambtenaar Wijnberg om

‘om vooruit te blijven gaan zonder je te vervreemden van mensen of groepen van wie je afhankelijk bent voor de uitvoering van de wet.’

Dit brengt met zich mee dat het onder bepaalde omstandigheden nodig kan zijn om wetsformuleringen te wijzigen om voldoende steun voor een wetsvoorstel te verkrijgen. In het geval van de WGBO is zowel de formulering van de drie centrale artikelen als de formulering van de considerans van de WGBO tijdens de parlementaire behandeling gewijzigd. Van dat laatste zei de toenmalig minister van Justitie, Hirsch Ballin: ‘De considerans wordt zelden gewijzigd; zeer zelden.’ Die wijzigingen waren nodig om steun te verkrijgen van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde (KNMG) en daarmee twijfels weg te nemen bij het CDA. Terwijl de patiëntenorganisaties zich nauwelijks meer lieten horen, had de KNMG een zware lobby opgebouwd.

Tot aan de toezending van het wetsvoorstel aan de Tweede Kamer (1990) heeft de KNMG positief meegewerkt aan de totstandkoming van de WGBO, maar onder andere onder invloed van de ontwikkelingen rond aansprakelijkheidsrecht in Amerika uit de KNMG ten tijde van de parlementaire behandeling kritiek en twijfels over:

‘de vraag of de professionele verantwoordelijkheid van de individuele beroepsbeoefenaar in relatie tot de rechten van de patiënt wel voldoende gewaarborgd is.⁶

Het CDA neemt deze lijn over en stelt dat: ‘de indruk bestaat dat het ongewenste overwicht van de hulpverlener is vervangen door die van de patiënt.’⁷ In antwoord daarop komt er in 1993 een wending in het betoog van de regering. Het wetsvoorstel wil geenszins de verantwoordelijkheid van de hulpverlener op het tweede plan schuiven, de ‘verlanglijst’ van de patiënt is zeker niet beslissend en onder omstandigheden moet de wens van de patiënt wijken voor een ‘op de medische verantwoordelijkheid gebaseerd oordeel van de arts’. Vervolgens betoogt de regering dat van meet af aan deze strekking ook de bedoeling van de wet is, maar kennelijk niet helder genoeg in de tekst is opgenomen. Daarom komt zij met een *Nota van wijziging*, waarin zowel de considerans van de wet als artikel 1653 g in deze zin gewijzigd worden.

De considerans komt nu te luiden:

‘Alzo Wij in overweging hebben genomen, dat het wenselijk is de rechtspositie van patiënten te verduidelijken en te versterken, daarbij rekening houdend met de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener voor zijn handelen als goed hulpverlener⁸ en daartoe in het Burgerlijk Wetboek enige bepalingen op te nemen omtrent de overeenkomst tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst.’

Bovendien wordt in artikel 453 aan de formulering van de zorg van een goed hulpverlener toegevoegd:

‘en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid voortvloeiende uit de voor de hulpverlener geldende professionele standaard.’

In de Kamer wordt nog tevergeefs geprobeerd in dit artikel ook het patiëntenperspectief op te laten nemen, maar daarvoor blijkt te weinig steun. De professionele standaard is bedoeld om te kunnen afwijken van de informatieverplichting en de toestemmingsvereiste. De zogenaamde therapeutische exceptie bij de informatieverplichting, was tot dan de enige benoemde exceptie die de wet formuleerde. Daarbij ging het erom dat informatie niet hoeft te worden verschaft als de patiënt daardoor ernstige schade oploopt. Door nu andere uitzonde-

ringen via een bepaling over goed hulpverlener-schap mogelijk te maken, wordt volgens Leenen de systematiek van de wet aangetast.

Wijzigingen zijn ook te zien in het laatste traject van het vastleggen bij wet van de informatieverplichting en het toestemmingsvereiste. De informatieverplichting wordt op voorstel van de KNMG via een amendement van Kohnstamm (D66) gere-latieveerd door de term 'redelijkerwijze' in de ver-plichting op te nemen. Daarnaast werd in artikel 450 gesteld dat er 'telkens' toestemming door de patiënt moest worden gegeven, maar tijdens de be-handeling sneuvelt precies het woord telkens, zij het onder protest van staatssecretaris Simons. Bei-de wijzigingen worden in de Kamer beargumen-teerd met de noodzaak om de verplichting contex-tueel in te kunnen vullen en de vereiste toestem-ming niet bureaucratiserend te laten werken.

Interessant is zeker ook de discussie over het al dan niet opnemen van de rechtsgeldigheid van een schriftelijke wilsverklaring in artikel 453 geweest. Hirsch Ballin heeft in de Kamer steeds beargu-menteerd dat dit volstrekt onnodig was, omdat in andere wetgeving over overeenkomsten tussen bur-gers een dergelijke rechtsgeldigheid al geregeld was. Een louter technisch-juridisch argument dat op zich temeer bevreemding wekt, als we bedenken dat de hele WGBO in feite wetgeving was ter verdui-delijking en versterking van patiëntenrechten die ook al via andere wetgeving geldend recht waren. Dit was ook een van de bezwaren van Koster van de patiëntenorganisaties tegen de WGBO: 'alsof wat voor andere burgers geldt, binnen het medisch regi-me ineens niet geldig is en specifiek geregeld moet worden.' Maar Hirsch Ballin was zeer onzeker over de medewerking van zijn eigen partij, het CDA, en die stemmen had hij nodig om wetgeving niet te la-ten struikelen. Achteraf reageert Hirsch Ballin op onze vraag naar deze argumentatie als volgt:

'onze zorg was dat als je dat strikt zou regelen, een bepaling in de trant die zou aangeven: een verplichting tot nakomen van wat er in een le-venstestament staat aangegeven, dat dat verder zou reiken dan de bestaande verplichtingen.'

Waarmee expliciet aangegeven is, dat hij onderlig-gende morele argumenten had om althans te pogen de rechtsgeldigheid van schriftelijke wilsverklarin-

gen in de WGBO tegen te houden. Hij is daar slechts gedeeltelijk in geslaagd: de rechtsgeldigheid van de schriftelijke wilsverklaring inhoudende het weïge-ren van toestemming, is uiteindelijk via een amen-dement van Kohnstamm in de WGBO opgenomen.

4 Morele aspecten bij de totstandkoming van de WGBO

Uit de reconstructie van het wetgevingstraject op grond van de schriftelijke stukken bleek, dat bin-nen het wetgevingstraject ethische argumenten een uiterst bescheiden rol hebben gespeeld. Dat be-hoeft echter niet in te houden dat onderliggende morele noties voor betrokken actoren niet belang-rijk zijn geweest. In de interviews is daar expliciet op ingegaan.

Het morele beraad

De directe vragen naar een moreel beraad roepen vooral connotaties op met juridisch-technische de-batten over euthanasie en abortus. Als de vraag wordt toegespitst op de behandeling van de WGBO geldt volgens gezondheidsjurist Legemaate dat:

'zo'n tekst voor zo'n wetsvoorstel structureert je ook heel erg. Ik bedoel, dat ligt er, dat is het aangrijpingspunt en je ziet, zeker als je terug-kijkt, de neiging om heel gericht naar dat ni-veau te kijken en om daar voorstellen voor te doen.'

Ook Koster van de patiëntenorganisaties zegt dat het toch vooral om 'technische onderhandelingen' ging. Hirsch Ballin reageert op ons beeld dat het nogal eens voorkomt dat een morele notie tech-nisch wordt ingepakt, als volgt:

'Exact. Ik geloof dat u daar een belangrijk punt heeft. En ik zou me dat ook, even afgezien van dit onderwerp, uit andere ervaringen goed kunnen voorstellen: dat de morele oriëntatie die aan elke rechtsvorming ten grondslag ligt, te vaak in een impliciet niveau achterblijft.'

Hirsch Ballin verwijst vervolgens naar de politieke praktijk:

'Maar u weet natuurlijk ook, als volgers van het politieke debat, dat op het moment dat je

expliciet wordt, dan denken sommigen dat je aan het moraliseren bent. Wat een negatieve connotatie heeft, meestal als dat woord wordt gebruikt. (...) Maar dat geeft eigenlijk ook aan dat men vindt dat een bepaald soort overwegingen eigenlijk niet gezegd kan worden.'

Ook de woordvoerder van de SGP Van der Vlies verwijst naar de politieke praktijk en voegt daaraan toe:

'maar in zijn algemeenheid vind ik dat het debat vertechniseert, veroppervlakkigt. En het debat over fundamentele waarden, over normstellingen die daarbij zijn ontwikkeld in de confrontatie ook van stromingen zal ik nou maar even zeggen, dat ja dat zoeken wij wel, maar dat lukt ons ook maar matig, mag ik u wel toevertrouwen.'

Is die behoefte er dan voor andere betrokkenen minder en in hoeverre beschouwen zij zichzelf als morele actoren, zijn vragen die door dergelijke opmerkingen extra relevant worden.

Morele actoren

In hoeverre vatten de betrokkenen zichzelf op als moreel actor? Deze vraag is gesteld zonder vooraf een omschrijving te geven van wat onder een morele actor wordt verstaan; het ging om de reactie van de betrokkenen.

Koster (patiëntenorganisaties) en Lansink (CDA) blijven op dit punt heel impliciet. Koster zegt dat haar eigen waarden en normen 'vast wel' een rol hebben gespeeld, 'maar dat is heel impliciet'. Maar bijvoorbeeld Hirsch Ballin, Kohnstamm (D66), Leenen en Van der Vlies (SGP) zijn zeer uitgesproken positief in hun uitspraken. Hirsch Ballin zegt:

'Een politicus die niet een opvatting van zijn of haar taak zou hebben als ook een morele actor, zou geen goed politicus zijn.'

En Van der Vlies: 'Ik kan mij geen adequaat politiek bedrijven indenken zonder die dimensie, eerlijk gezegd', terwijl Leenen op de vraag, of hij zichzelf als moreel actor beschouwt, antwoordt: 'Ja. Ja. Ik ben nooit een echte jurist geweest zoals die soms wordt gezien – een regeltjurist.' Ook Kohnstamm, de D66-woordvoerder, antwoordt:

'Ja, natuurlijk. Ja absoluut. (...) Ik word gedreven vanuit een aantal oordelen over maatschappelijke fenomenen en probeer vanuit dat oordeel te kijken of ik daarvan zoveel mogelijk in wetgeving neer kan leggen.'

Met name zijn christelijke collega's in de Kamer willen hem nog wel eens pragmatisme verwijten.

'Dat is levensgevaarlijk, zeggen zij. Want daarmee ben je niet op kritieke ogenblikken gedekt vanuit een zeker ethisch-moreel waardepatroon. En ik zeg: hoor eens, dat waardepatroon zit tot in mijn vezels.'

Wijnberg heeft, vanuit zijn positie als ambtenaar op het ministerie, een andere opvatting. Op vragen over zijn eigen oordeel antwoordt hij dat het niet belangrijk is wat hij ervan vindt: 'Of ik dat deel of niet, dat is absoluut niet relevant. Voor mijn werk is dat niet relevant.'

De mores van de politieke praktijk

Zoals ieder discours heeft ook de politieke praktijk zijn eigen wetmatigheden en vanzelfsprekendheden, die volgens de respondenten ook van invloed zijn op de mate waarin verschillende morele aspecten al dan niet expliciet in het debat worden verwoord. Volgens Van der Vlies treffen woordvoerders van de portefeuille gezondheidszorg elkaar een paar maal per week rond verschillende onderwerpen. In het debat in de Kamer doe je dan niet net alsof je geen enkel idee van elkaars opvattingen hebt en zo, aldus Van der Vlies, kan het zijn dat het debat zelf niet alle achterliggende ideeën opnieuw worden uitgesproken. Daarnaast speelt een rol dat er wel gezocht moet worden naar meerderheidsvorming. Dat wil volgens Hirsch Ballin niet zeggen dat je als maar zou moeten schipperen, maar als de doelstelling onhelder is, raak je daar wel eerder in verzand. Kohnstamm vindt dat zoeken naar meerderheidsvorming ook betekent, dat je jezelf niet vastpint op je standpunt en het zoeken naar die meerderheid kan ook betekenen, dat je in het debat niet altijd het achterste van je tong laat zien om, zoals Van der Vlies zegt: 'mensen niet tegen de haren in te strijken, niet van je te vervreemden'.

Dat is ook de reden waarom Hirsch Ballin het

‘niet helemaal negatief’ noemde om met grote inhouding te bespreken wat in feite wel bepalend is

‘want dan wordt het misschien moeilijker om met elkaar als goede partners in het politieke discours uit de voeten te kunnen’.

Een wetsbehandeling heeft volgens Kohnstamm, Van der Vlies en Wijnberg ook zijn eigen ritme, zijn eigen spelregels. Wijnberg noemt dat ook een spel:

‘er is niets zo serieus als een spel, dat zeg ik erbij ter voorkoming van misverstanden, spelregels zijn heilig namelijk, maar je moet het wel aardig spelen.’

Om de haalbaarheid kan het nodig zijn in de loop van de Kamerbehandeling standpunten te nuanceren, maar door in het debat de zaken te noemen waar het je om gaat, heb je ook iets bereikt. Hij zegt bijvoorbeeld dat Simons niet voor niets pas in tweede termijn ruimte maakte om het woord ‘telkens’ in artikel 450 te laten vervallen:

‘Inmiddels is er wel een wetsgeschiedenis gevestigd die dankzij dit debat duidelijk maakt wat er bedoeld is, ook met de huidige tekst zonder het woord telkens. Dat is iets anders dan het in eerste termijn laten vervallen. Namelijk de schriftelijk en mondeling neergeslagen wetsgeschiedenis is hulp bij de interpretatie die de rechter op een gegeven moment er aan moet geven. Dus je hebt er belang bij het eerst wel te proberen. Maar op een gegeven moment, ja misschien werkt het averechts als we het blijven volhouden.’

Morele sturing

Zo langzamerhand ontstaat er een beeld met betrekking tot de morele aspecten in het beleidvormingsproces van de wvbo. Daarin is wel degelijk morele inzet te zien van betrokken actoren en vindt er ook morele sturing plaats. Maar gezien het bepalende discours en de politieke praktijk, vindt deze morele sturing met name indirect, bij wijze van spreken onder tafel plaats. Hirsch Ballin heeft aangegeven dat de morele oriëntatie weliswaar ‘te vaak in een impliciet of algemeen niveau achterblijft’, maar hij zegt ook:

‘Ik denk dat praktisch niemand die dat impliciet laat, zou zeggen dat een morele beoordeling geen rol speelt in wat hij of zij doet. Maar dat is dus een andere kwestie.’

Ook Legemaate denkt dat het beleidvormingsproces weliswaar door moraliteit gestuurd wordt, maar dat de democratische controle op die sturing ‘bij die wvbo, ik denk dat dat maar zeer ten dele is gebeurd’. Van der Vlies bevestigt dit beeld. Hij zegt enerzijds:

‘ik projecteer woordvoerders toch vrij snel op hun gedachtegoed. Misschien niet altijd terecht, maar zo werkt het natuurlijk wel dat je op een gegeven moment elkaar met halve woorden verstaat (...) dat je het gewoon voor jezelf beluistert en meteen ook inkadert, kleur meegeeft.’

Anderzijds erkent hij de noodzaak van democratische controle voluit en vindt dan ook dat je als politicus je overwegingen gewoon moet zeggen

‘laat dat maar zichtbaar zijn. Dan zien burgers hoe dingen worden afgewogen, hoe dingen tot stand komen én dan kunnen ze daarmee instemmen of een afkeer van hebben, oké, daar is gelukkig in ons land iedereen nog vrij in.’

Ook Wijnberg meent dat onder het debat zeker een morele laag aanwezig is, maar dat het niet verstandig is dit uit te spreken. Meer in het algemeen benadrukt hij dat voorzichtig met argumenten moet worden omgegaan.

‘Maar ik ben wel gek als ik een bewindsperoon in een kwetsbare positie plaats door vijf argumenten te geven waarvan er waarschijnlijk twee aanvechtbaar zijn. Dan krijg ik dáár de discussie over en het belangrijkste argument gaat onder tafel in de loop van het debat, want men focust op datgene wat voor de oppositiepartijen leuk is, om de regeringspartijen onderuit te halen’.

In de politieke praktijk kan je beter niet ingaan op de morele dilemma’s als je via een andere invalsweg

hoek sterker in het debat kan positioneren. Morele dilemma's maken je politiek kwetsbaar.

Het politieke en het morele discours

Uit dergelijke uitspraken blijkt, dat het politiek discours geen moreel discours is. Morele dilemma's spelen weliswaar onderhuids mee, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de gang van zaken met betrekking tot het debat over de schriftelijke wilsverklaring, waarin opvattingen over euthanasie onder tafel een bepalende rol hebben gespeeld, maar worden zo mogelijk niet geëxpliciteerd. Gezien de politieke praktijk is dat ook logisch. Voor een moreel beraad is het noodzakelijk dat een open gesprek gevoerd kan worden, waarin ruimte is voor twijfels, en waarin onzekerheden over wat het juiste antwoord is worden toegelaten om gezamenlijk onderzocht te kunnen worden. Het moreel beraad behoeft een machtsvrije communicatieve ruimte en dat staat haaks op wat er in het politieke debat volgens respondenten nodig is. In de politiek is macht per definitie bepalend aanwezig en daarom moet je juist verschillen verhullen, opvattingen zo mogelijk niet expliciteren en wel strategisch manoeuvreren om het besluitvormingsproces naar je hand te zetten.

Dat wil allemaal niet zeggen, dat de politieke actoren niet moreel handelen, zoals ook uitdrukkelijk uit hun eigen uitspraken blijkt. Politici zijn morele actoren en willen hun politiek handelen voor zichzelf kunnen verantwoorden vanuit hun eigen moraliteit. Dat zou een verklaring kunnen zijn waarom door verschillende politici wel allerlei opmerkingen met een morele strekking in het debat worden meegenomen, maar niet als zodanig worden besproken. Die morele legitimatie staat niet op de agenda, het gaat erom politieke consensus te vinden.

5 Bevindingen

Uit het onderzoek blijkt dat expliciete morele argumenten tijdens de behandeling van de wgb0 in de Kamer nauwelijks een rol hebben gespeeld. Tegelijkertijd is gebleken dat vrijwel alle betrokkenen zich wel als morele actor beschouwen. Echter, morele argumenten worden binnen publieke beraadslagingen niet als zodanig benoemd. Dat zou de voortgang van het dagelijkse politieke bedrijf te zeer verstoren. Wellicht heeft dat te maken heeft met een traditie van consensuele besluitvorming binnen de Nederlandse politiek. Bij het zoeken

naar meerderheidsvorming gaat het niet om meeslepende betogen en fascinerende visies, maar om incrementeel schipperen.

Uit het onderzoek blijkt dat veel gedaan is om te voorkomen dat het wetgevingstraject stagneert. Hierbij gaat het eerder om macht dan om morele noties. Met name de knmg heeft invloed op de besluitvorming uitgeoefend, ten dele in coalitie met het cda. Het wetsvoorstel werd gezien als een bedreiging van de positie van artsen. Binnen het cda bestond nogal wat twijfel over de wenselijkheid van een wettelijke regeling. Deze zou de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt kunnen verstoren. Opmerkelijk is dat tijdens de parlementaire behandeling de np/cf als overkoepelende patiëntenorganisatie geen rol heeft gespeeld. Dit valt te verklaren uit interne verdeeldheid en uit twijfel aan het effect van een wettelijke regeling op de positie van patiënten.

Geconcludeerd moet worden dat binnen het onderzochte wetgevingstraject de beleidsrelevantie van ethiek in directe zin beperkt is. Toch blijkt uit de interviews dat er wel degelijk een verhaal van de moraal is, maar dit gaat voor een deel aan het wetgevingstraject vooraf en bevindt zich voor een deel onder de oppervlakte van het dagelijkse politieke bedrijf. Het gaat om verschillende verhalen, die op verschillende plaatsen worden verteld: binnen patiëntenorganisaties, binnen de medische beroepsgroepen, binnen politieke partijen, in de kring van gezondheidsjuristen en dergelijke. Om deze te achterhalen, moet vooral achter het beleidvormingsproces gekeken worden. Uit het onderzoek blijkt dat morele argumentaties nauwelijks een rol hebben gespeeld. Er wordt meer geponeerd dan geargumenteed. Daarbij zijn politici onderling redelijk goed op de hoogte van elkaars standpunten. Aangezien de betrokkenen zichzelf wel als morele actor beschouwen, moet worden geconcludeerd dat een morele laag impliciet aanwezig is. Bij onderzoek naar de beleidsrelevantie van ethiek gaat het vooral om de reconstructie van een morele dieptelaag. Er is geen sprake van een directe, instrumentele relatie tussen ethische beginselen en beleidsvorming. Wat dat betreft roept dit onderzoek vragen op naar de uitgangspunten van het nwo-programma ethiek en beleid.

Uit dit onderzoek blijkt ten slotte niet, dat binnen dit beleidvormingsproces sprake is van een ar-

gumentatieve wending. Bij het zoeken naar meerderheidsvorming ging het vooral om macht. Dit is des te opmerkelijker, omdat er wel morele vragen aan de orde waren. Wellicht is dat kenmerkend voor de consensuele besluitvorming in Nederland: als er sprake is van fundamentele meningsverschillen wordt daarover niet gesproken. Wat dat inhoudt

voor een denken in termen van een argumentatieve wending zal nader doordacht moeten worden. Het vermoeden dat in dit geval sprake geweest is van normatieve sturing op basis van morele argumentaties bleek niet gegrond. Er is wel een argumentatieve laag, maar in het publieke debat wordt deze niet benoemd.

Noten

- 1 Het uitgevoerde onderzoek is mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning vanuit het nwo-programma Ethiek en Beleid. Voor een groot deel is het onderzoek uitgevoerd door drs. M. Gelauff (toegevoegd onderzoekster nwo Ethiek en Beleid).
- 2 De onderzoeksresultaten zijn neergelegd in twee tussen-rapportages (september 1996 en juli 1997). De eindrapportage was voorzien in een Engelstalige bundel over *The use of theories of justice*. Aangezien de onderzoeksresultaten nogal wat vraagtekens zetten bij de beleidsrelevantie van ethiek in een meer algemene zin, is afgezien van deze eindrapportage. Deze bijdrage is in zekere zin een alternatief daarvoor.
- 3 Gesprekken zijn gevoerd met: Mr. J. Kohnstam (D66), dr. A.G.W.J. Lansink (CDA), ir. B.J. van der Vlies (SGP); prof.mr. E.M.H. Hirsch Ballin (toenmalig minister van Justitie), mr.drs. B. Wijnberg (toenmalig voorzitter PAR); mr.dr. F. Dekkers (toenmalig en huidige directeur NP/CP), mevr. Y. Koster-Dreese (toenmalig voorzitter LP/CP), dhr. van der Wilk (toenmalig directeur LP/CP); prof.dr. J. Legemaate (ge-

- zondheidsjurist, vertegenwoordiger KNMG) en prof.dr. H.J.J. Leenen (gezondheidsjurist, toenmalig voorzitter van de commissie patiëntenrecht van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid). Drs. H.J. Simons (toenmalig staatssecretaris wvc, portefeuille Volksgezondheid) was niet beschikbaar voor een interview.
- 4 Van de interviews zijn letterlijke verslagen gemaakt die door de respondenten zijn geautoriseerd. In het onderstaande is een aantal letterlijke citaten uit deze interviews opgenomen.
- 5 Brief van de minister van VOMI aan de CRV d.d. 26 oktober 1977: 'Adviesaanvraag inzake patiëntenrecht'.
- 6 Brief KNMG aan de leden van de vaste Kamercommissie voor Justitie en Volksgezondheid d.d. 25 september 1990.
- 7 Voorlopig verslag van de Vaste Kamercommissie voor Justitie en Volksgezondheid d.d. 14 november 1990.
- 8 'Te verduidelijken en (...) als goed hulpverlener,' is de toevoeging cf. de derde nota van wijziging dd. 19 februari 1993.

Literatuur

- Beus, J.W. de, 1990, 'De morele dimensie van beleid', In: Beus, J.W. de, Leuning, P.B. (red.), *Beleid voor de vrije samenleving*. Meppel/Amsterdam: Boom.
- Carley, M., 1980, *Rational techniques in policy analysis*. Londen: Heineman.
- Fischer, F., Forrester, J. (red.), 1992, *The argumentative turn in policy analysis and planning*. Londen: UCL Press.
- Goodin, R.E., 1990, 'Politieke theorie als beleidsanalyse en omgekeerd', In: Beus, J.W. de, Leuning, P.B. (red.), *Beleid voor de vrije samenleving*. Meppel/Amsterdam: Boom.
- Houten, D.J. van, Linden, J.T.J.M. van der, Snel, E., 1983, *Industriële activiteiten: Besluitvorming en effectenonderzoek*. Amsterdam: KOBRA.
- Leuning, P.B., 1991, *Beleid op niveau: Over de architectuur van overheidsinterventie*. Meppel/Amsterdam: Boom.

- Majone, G., 1989, *Evidence, argument and persuasion in the policy process*. New Haven/Londen: Yale University Press.
- Pröpper, I.M.A.M., Vries, M.S. de, 1995, 'Argumenteren in de gemeenteraad: Inhoud van beleid versus politieke positie'. *Beleidswetenschap*, 3: 187-211.
- Throgmorton, J.A., 1991, 'The Rhetorics of Policy Analysis', *Policy Sciences*, 24/1991, 153-179.
- Wildavsky, A., 1979, *Speaking truth to power*. New York: Little Brown.
- Wolff, P. de (rapp.), 1970, *Rapport van de Commissie Voorbereiding Toekomstige Maatschappijstructuur*. Tweede Kamer 1970/71, nr. 10 914, Den Haag: Staatsuitgeverij.