

Gezondheidspolitiek in een risicocultuur

**Burgerschap in het tijdperk
van de voorspellende geneeskunde**

© Rathenau Instituut, Den Haag, 1999

Rathenau Instituut
Koninginnegracht 56

Correspondentieadres:
Postbus 85525
2508 CE Den Haag

Telefoon 070 - 342 15 42
Telefax 070 - 363 34 88
E-mail rathenau.instituut@rathenau.knaw.nl
Internet <http://www.rathenau.knaw.nl>

Uitgever Rathenau Instituut: Emine Bozkurt
Tekstredactie: Trees van der Zee, Haarlem
Fotografie: Hollandse Hoogte, Benelux Press, Bart Versteeg
en Four Color
Vormgeving: Basislijn, Amsterdam
Grafische productie: Herbschleb & Slebos, Monnickendam
Pre-press en druk: Meboprint, Amsterdam
Bindwerk: Meeuwis, Amsterdam
Vertaling Summary: Jane Zaat-Jones, Oegstgeest

Dit boek is gedrukt op kringlooppapier

Eerste druk: december 1999

ISBN nummer 90 346 3767 0

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
K. Horstman, G.H. de Vries, O. Haveman. Gezondheidspolitiek in een risicocultuur; burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde. Den Haag: Rathenau Instituut, 1999; Studie 38

Preferred citation:
K. Horstman, G.H. de Vries, O. Haveman. Gezondheidspolitiek in een risicocultuur; burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde. Den Haag: Rathenau Instituut, 1999; Studie 38

Niets uit deze uitgave mag worden veelelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Rathenau Instituut.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without prior written permission of the holder of the copyright.

Gezondheidspolitiek in een risicocultuur

**Burgerschap in het tijdperk
van de voorspellende geneeskunde**

Auteurs

K. Horstman
G.H. de Vries
O. Haveman

Projectcoördinatie

K. van der Bruggen
M. van Well

Studie 38
december 1999

Bestuur Rathenau Instituut

dr. C.J. Kroese (voorzitter)

prof.dr. J.M. Dirken

mw. drs. M. Epema-Brugman

ir. P.P. 't Hoen

prof.dr. A.W. Koers

mw. mr. J.J. Lambers-Hacquebard

prof.ir. J. Witteveen

Voorwoord

De studie *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur* is geschreven in het kader van het project 'voorspellende geneeskunde'. De mogelijke rol van voorspellende geneeskunde is het meest in het oog springend rond nieuwe biomedische technologieën en ontdekkingen, met name in de genetica. Het HUGO-project om het menselijk genoom in kaart te brengen is een van de bekendste voorbeelden waaruit nieuwe mogelijkheden tot voorspellende geneeskunde voortkomen. De verwachting is dat dit onderzoek zeker op langere termijn leidt tot nieuwe toepassingen voor preventie en therapie van tal van aandoeningen. Ook buiten het gebied van de genetica heeft de gezondheidszorg zich zodanig ontwikkeld dat naast klachtgebonden geneeskunde ook activiteiten plaatsvinden die niet aan actuele ziekteverschijnselen gerelateerd zijn, maar aan gezondheidsrisico's en mogelijke toekomstige klachten.

In een eerder project rond voorspellend genetisch onderzoek (1995) is al een aantal mogelijke gevolgen van dit type onderzoek in kaart gebracht. Het Rathenau Instituut heeft echter gemeend dat de focus verbreed zou moeten worden. Niet alleen de ontwikkelingen in de genetica, maar ook die op andere terreinen leiden ertoe dat de gezondheidszorg van klachtgebonden verschuift naar preventief, en daarmee naar voorspellend. Het karakter van de contacten tussen de betrokken partijen kan daarmee veranderen: van een arts-patiënt relatie naar een breder maatschappelijk netwerk. Op dit moment bestaat er geen eensgezindheid over de vraag of voorspellende geneeskunde leidt tot veranderingen die nopen tot heroverweging van arrangementen in de gezondheidszorg. Integendeel, niet iedereen is van mening dat er naast de genetica nog andere interessante ontwikkelingen plaatsvinden die een tendens richting voorspellende geneeskunde bewerkstelligen. Zeker is de verwachte richting van de ontwikkelingen momenteel nog niet volstrekt helder en nog minder duidelijk is de betekenis van deze ontwikkelingen voor maatschappij en individu.

Het Rathenau Instituut heeft als één van zijn taken het gericht zoeken naar de mogelijke maatschappelijke en politieke gevolgen van technologische ontwikkelingen zoals die van de voorspellende geneeskunde. Dergelijke gevolgen kunnen bijvoorbeeld tot uiting komen in zogenaamde stapeleffecten. Hiervan is sprake als op zich los van elkaar staande ontwikkelingen of gebeurtenissen ertoe leiden dat bepaalde groepen of personen uit de samenleving onevenredig getroffen worden door economische of sociale gevolgen van een (voorspelde of voorspelbare) ziekte of aandoening. Daarbij gaat het uiteindelijk om de vraag of de overheid wellicht tot (her)regulering van bepaalde

maatschappelijke of institutionele arrangementen moet overgaan om dat tegen te gaan.

Voor het Rathenau Instituut was er voldoende aanleiding om de mogelijke effecten in kaart te brengen. Het heeft daarom een aantal deelonderzoeken laten uitvoeren om hierop meer zicht te krijgen. Naast de voorliggende studie is dat een scenario-onderzoek, uitgevoerd door de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Dit laatste onderzoek heeft geresulteerd in een werkdocument waarin een viertal mogelijke scenario's van de ontwikkeling van voorspellende geneeskunde rond 2010 wordt geschetst. Dit werkdocument wordt gelijktijdig met deze studie gepubliceerd.

De auteurs van de studie *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur* hebben in opdracht van het Rathenau Instituut een aanzet gegeven tot een overzicht van de mogelijke gevolgen van de ontwikkeling van voorspellende geneeskunde. Zij geven deze beschrijving vanuit een bepaald heuristisch en normatief kader. Het heuristisch kader is gebaseerd op het concept van de risicosamenleving, zoals dat onder meer door de Duitse socioloog Beck is gethematiseerd. Het normatief kader is geïnspireerd door ideeën over burgerschap van filosofen als Van Gunsteren en Margalit.

Gebleken is dat deze heuristische en normatieve kaders ook zelf ter discussie kunnen staan. De ontstaansgeschiedenis van deze studie wordt gekenmerkt door soms heftig debat over uitgangspunten en opzet. In dit debat zijn fundamentele vragen gesteld over de gekozen benadering. Een belangrijk element in dit debat was de constatering dat de auteurs voorspellende geneeskunde vooral benaderen vanuit het oogpunt van risico's. Daarmee lijkt voorspellende geneeskunde vrijwel gelijkgesteld te worden aan onheil voorspellende geneeskunde. Voorspellende geneeskunde biedt ook veel nieuwe kansen en mogelijkheden om onheil te voorkomen. In het verlengde daarvan kan tegemoetgekomen worden aan (nieuwe) wensen. Ook werd gesteld dat de flexibiliteit van mensen om zich aan te passen aan nieuwe technologische ontwikkelingen niet moet worden onderschat. Als voorbeeld wordt genoemd de korte tijd waarin de anticonceptiepil is ingeburgerd. Kortom, mensen zijn geen willoze slachtoffers van technologische ontwikkelingen.

Ondanks de soms kritische benadering die deze studie in het voortraject naar publicatie ten deel is gevallen is het Rathenau Instituut van mening dat de studie een waardevolle en relevante bijdrage levert aan het denken over de vraag welke effecten de opkomst van een voorspellende stijl in de gezondheidszorg heeft op de kansen en risico's van mensen, en over de vraag of de huidige organisatie van het systeem van zorg wel is aangepast aan de ontwikkelingen die plaatsvinden. Dit is temeer van belang omdat het zorgstelsel ingrijpende

veranderingen ondergaat die niet vanuit de technologie gestuurd zijn, maar vanuit de maatschappelijke behoefte het zorgstelsel in een vergrijzende samenleving met een terugtrekkende overheid betaalbaar en hanteerbaar te houden. Institutionele arrangementen zijn daardoor aan grote veranderingen onderhevig en daarbij komen nog eens veranderingen gestuurd door technologische ontwikkelingen. Het is noodzakelijk zicht te houden op de mogelijke effecten die deze veranderingen met zich meebrengen.

Zonder te willen stellen dat de ontwikkelingen zoals geschetst in *Gezondheidspolitiek in een risicocultuur* de enig relevante ontwikkelingen zijn die een rol spelen rond voorspellende geneeskunde, is het Rathenau Instituut wel van mening dat de studie een belangwekkende analyse geeft van de ontwikkelingen en een aantal belangrijke punten agendeert. Het is belangrijk te onderzoeken of de maatschappelijke instituties en arrangementen in voldoende mate beantwoorden aan de mogelijke gevolgen van allerlei nieuwe ontwikkelingen. Volgens de auteurs is dat waarschijnlijk niet het geval. Zij pleiten ervoor dat de overheid zorg draagt voor een institutionele verankering van pluraliteit en het waarborgen van de vrijheid van burgers. Deze taken concretiseren ze in een voorstel voor een agenda voor politieke beraadslaging.

Het Rathenau Instituut hoopt dat deze studie aanleiding is voor verdere discussie en debat, zowel binnen de betrokken beroepsgroepen als in bredere kringen van politiek en samenleving. In zijn eigen activiteiten zal het Rathenau Instituut ook de komende tijd het onderwerp voorspellende geneeskunde op de agenda houden.



mw. prof.dr. J.C.M. van Eijndhoven
directeur Rathenau Instituut

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Samenvatting	11
1 Inleiding	21
1.1 Een nieuwe trend?	21
1.2 De maternale serum screening	24
1.3 Ervaringen met de test	26
1.4 Poging tot politieke regulering	29
1.5 Geneeskunde en politiek	32
1.6 De definitiemacht van de geneeskunde en de grenzen van de autonomie	35
1.7 Opbouw van het rapport	38
2 Opkomst van een risicocultuur	43
2.1 Inleiding	43
2.2 Vermaatschappelijking van de geneeskunde	43
2.3 Taal van risico's	45
2.4 Statistiek en maatschappij	49
2.5 Risico's, gelijkheid en verschil	52
2.6 Risico's en de organisatie van tijd	55
2.7 Leven in een risicocultuur – een kwestie van vertrouwen	59
3 Risicocultuur in de geneeskunde	63
3.1 Inleiding	63
3.2 Een prognostische oriëntatie op de behandeling van ongevalletsel	64
3.3 Van behandelen naar vroegbehandelen	67
3.4 De epidemiologie en de voorspelling van risico's	71
3.5 Genetica en de opkomst van individuele voorspellingen	73
3.6 Van professionele naar ethische dilemma's	79
4 De risico's van de jeugd	83
4.1 Inleiding	83
4.2 Van ziekte tot risico	83
4.3 De jeugd als risico voor de ouderdom	85
4.4 Materiële betekenis van autonomie	89
5 De ouderdom: van levensfase tot risico	95
5.1 Inleiding	95
5.2 Van hersenen naar genen	96
5.3 De familie: van onderzoeksobject tot patiënt	99
5.4 Materiële betekenis van autonomie	102

6	Ethische problemen in een risicocultuur	105
6.1	Inleiding	105
6.2	Het autonomiebeginsel	106
6.3	Autonomie en voorspellende geneeskunde	108
6.4	Gesitueerd moreel handelen en de waarde van een open toekomst	112
6.5	'Open toekomst' in een risicocultuur	116
7	Burgerschap in een risicocultuur	123
7.1	Inleiding	123
7.2	Politiek en het expertisemonopolie van de geneeskunde	126
7.3	De overheid en de reproductie van burgerschap	129
7.4	Van expertisemonopolie naar pluraliteit	131
7.5	Plichten van burgers	135
7.6	Taken voor de overheid: institutionele verankering van pluraliteit en waarborgen voor vrijheid	138
7.7	Agenda voor politieke beraadslaging	141
	Summary	143
	Literatuur	151

Samenvatting

De belangstelling voor voorspellende geneeskunde neemt snel toe. Steeds meer publicaties en televisieprogramma's worden gewijd aan medische technieken die niet gericht zijn op diagnose van bestaande klachten en therapie, maar op prognose van toekomstige ziekten en op preventie, en aan de dilemma's die deze vorm van medische interventie met zich meebrengt. Door de snelle ontwikkeling van onder meer genetische testen groeit het besef dat mensen zich kunnen laten onderzoeken om te achterhalen of zij zelf, dan wel hun nageslacht, een kans lopen om later een specifieke ziekte te krijgen.

Hoewel voorspellende geneeskunde vaak geïdentificeerd wordt met genetica, treffen we in zeer uiteenlopende praktijken in de gezondheidszorg een prognostische attitude aan. De aandacht is daarbij steeds gericht op de opsporing van risico's en op preventieve ingrepen in de vorm van medicatie, chirurgische behandelingen, diëten of leefstijlvoorschriften, om risico's te verkleinen. Zaken variërend van de bestrijding van kanker en hart- en vaatziekten door voorlichting over roken en voeding, de opkomst van de klinische genetica, de lokalisering van risicogroepen voor het ontstaan van schizofrenie, tot het groeionderzoek onder zuigelingen, kunnen alle gezien worden als een uitdrukking ervan. Het type medische technologie dat bij voorspellende geneeskunde in het geding is, loopt uiteen van technieken die risico's in het lichaam opsporen en laboratoriumtechnieken om lichaamsstoffen te analyseren, tot sociale technieken die risico's in kaart brengen zoals registraties, statistieken en voorlichting. Ondanks hun verschillen hebben zij gemeen dat zij niet primair gericht zijn op diagnose en therapie maar op prognose en preventie.

In deze studie wordt geen poging gedaan de verschillende vormen van voorspellende geneeskunde in een scherpe definitie te vangen. De verwantschap is verwoord door te spreken over een 'voorspellende stijl' waarmee de voorspellende geneeskunde zich onderscheidt van de klachtgebonden geneeskunde. Voorspellende geneeskunde heeft onder meer de volgende kenmerken:

- voorspellende geneeskunde is niet georiënteerd op diagnose van actuele klachten en op therapie, maar op opsporing en verkleining van risico's;
- voorspellende geneeskunde kent een ander tijdsregime dan de klachtgebonden geneeskunde. Ze heeft vaak betrekking op klachten en ziekten die zich in een vergelegen toekomst kunnen voordoen;
- voorspellende geneeskunde veronderstelt een statistische stijl van redeneren en de daarbij behorende kennispraktijken.

Kort gezegd gaat het in 'voorspellende geneeskunde' dus om niet-klachtgebonden, risico-georiënteerde gezondheidszorgpraktijken.

Voorspellende geneeskunde is geen nieuw medisch specialisme. De opkomst ervan betekent namelijk niet een louter cognitieve ontwikkeling in de geneeskunde, maar introduceert nieuwe medische praktijkvormen, die nieuwe relaties met zich meebrengen tussen artsen en patiënten en tussen de medische professie en andere instanties zoals de overheid en particuliere verzekeringsmaatschappijen. Voorspellende geneeskunde impliceert een belangrijke verschuiving in de maatschappelijke rollen van de geneeskunde en in de betekenis van de geneeskunde voor de uitoefening van burgerschap. Deze studie richt zich primair op de ethische en politieke dilemma's die met de voorspellende geneeskunde zijn verbonden.

De opkomst van voorspellende geneeskunde, en met name de toename van het aantal voorspellende genetische testen, wordt vaak gezien als een gevolg van de spectaculaire groei van kennis in de medische wetenschap. Dat is niet verwonderlijk. De snelheid waarmee het Human Genome Project zijn doelstellingen realiseert en ons genenbestand in kaart brengt en de onverwachte spin off van dat onderzoek in de vorm van klinisch-genetische technieken om erfelijke afwijkingen op te sporen, lijken te suggereren dat medisch-technische ontwikkelingen de drijvende kracht achter deze ontwikkeling zijn. Toch is die visie te beperkt. Om de opkomst van voorspellende geneeskunde te begrijpen moeten we haar in een breder cultuurhistorisch perspectief plaatsen. Zij vormt een onderdeel van de ontwikkeling van een risicocultuur. In hoofdstuk 2 wordt daarvan een schets gegeven. Daarbij wordt duidelijk dat het gaan denken in termen van risico's niet los gezien kan worden van een proces dat als de vermaatschappelijking van de geneeskunde kan worden gekarakteriseerd. Vanuit dit perspectief, waarin de verwevenheid van wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen centraal staat, wordt het aannemelijk dat bij de wetenschappelijke constructie van risico's maatschappelijke processen en voorwaarden een rol spelen en dat omgekeerd zulke constructies vrijwel altijd ook consequenties hebben voor maatschappelijke ordeningen en organisatie.

In hoofdstuk 3 wordt aan de hand van enkele fragmenten uit de geschiedenis van de geneeskunde de genese van de voorspellende stijl in de geneeskunde onderzocht. Daarbij wijzen de auteurs erop dat de voorspellende stijl niet op een leeg toneel verscheen. De geneeskundige praktijk was reeds bezet. De voorspellende stijl ontwikkelde zich in interactie en concurrentie met bestaande praktijken van klachtgebonden geneeskunde, waar aandacht voor prognose en preventie altijd een integraal deel van uitmaakte. Met name de laatste decennia is sprake van een langzame differentiatie van klachtgebonden en voorspellende geneeskunde. Dit differentiatieproces betekent

echter geenszins dat deze stijlen zich onafhankelijk van elkaar ontwikkelen. Integendeel, zij raken op een nieuwe wijze met elkaar verweven en incorporeren elementen van elkaar. Zo gaat de statistiek ook in de klachtgebonden geneeskunde een prominente rol spelen. Met de uitkristallisering van voorspellende geneeskunde, worden de verschillen tussen beide stijlen echter steeds duidelijker. Terwijl in de klachtgebonden geneeskunde de klacht het medisch handelen organiseert en de risico's op relatief korte tijdspannen betrekking hebben, wordt het medisch handelen in de voorspellende geneeskunde georganiseerd rond een voorspelling, die vaak op een veel verder gelegen toekomst betrekking heeft.

In dit hoofdstuk wordt de opkomst van een voorspellende stijl in min of meer chronologische volgorde beschreven. Eerst worden voorbeelden aangedragen van de opkomst van een prognostische blik en een ontwikkelingsperspectief op ziekte in de klachtgebonden geneeskunde, namelijk in de omgang met ongevalsletsel en in de chirurgie. Deze voorbeelden hebben vooral betrekking op de eerste helft van de 20e eeuw. Vervolgens wordt geschetst hoe in de tweede helft van deze eeuw door de opkomst van de epidemiologie en de genetica een voorspellende stijl ontstaat die niet klachtgebonden maar risicogeoriënteerd is. Tenslotte is er aandacht voor de vraag op welke manier in de loop van de 20e eeuw de dilemma's en problemen die gepaard gaan met de opkomst van een voorspellende stijl onder woorden zijn gebracht.

Hoofdstuk 4 is gewijd aan de jeugdgezondheidszorg. Dit is een unieke Nederlandse preventieve gezondheidszorgpraktijk, waarin de gezondheid van kinderen, van ongeborene tot 18 jarige, wordt gevolgd met het oogmerk risico's vroegtijdig te signaleren. Ze vormt bij uitstek een uitdrukking van een risicocultuur en een voorspellende stijl. De praktijk van de jeugdgezondheidszorg is een voorbeeld waarmee de normatieve problemen van 'voorspellende geneeskunde' goed kunnen worden toegelicht. Gangbare noties van autonomie en geïnformeerde toestemming worden immers op de proef gesteld wanneer het lichaam of het leven waarop een interventie betrekking heeft niet toebehoort aan de persoon die daarover zeggenschap claimt of krijgt toebedeeld. Dit laatste is het geval bij kinderen. Het zijn meestal de ouders die namens hen spreken. Soms zijn er echter anderen die zeggenschap opeisen.

De voorspellende praktijk van de jeugdgezondheidszorg is sterk geïnstitutionaliseerd en oncontroversieel. De introductie van vele voorspellende testen verliep betrekkelijk geruisloos en normatieve dilemma's nemen voor een belangrijk deel de vorm aan van professionele dilemma's. De publieke arena bereiken zij niet. In deze studie wordt de vraag opgeworpen of meer publieke bemoeienis niet gewenst zou zijn.

In hoofdstuk 5 verschuift de aandacht van de jeugd naar de ouderdom. De ouderdom komt met tal van risico's, bijvoorbeeld van osteoporose en botbreuken, kanker, dementie en depressie. Zoals er discussie is over normen met betrekking tot de normale ontwikkeling van een kind - wanneer zindelijk, hoeveel groeien, hoe beweeglijk etc. - zo wordt er ook met betrekking tot de ouderdom discussie gevoerd over de vraag welke zaken als kenmerken van de normale, of natuurlijke ouderdom, beschouwd moeten worden, en welke als pathologisch gelden. Welke vorm van vergeetachtigheid is normaal en onschuldig en wanneer vindt men aanleiding om naar de dokter te gaan? Uit onderzoek is gebleken dat de manier waarop de grens wordt getrokken tussen normale en pathologische ouderdomsverschijnselen sterk afhankelijk is van de cultureel-historische context en de specifieke discipline. Het spreken over de risico's van bepaalde ouderdomsverschijnselen is dan ook geen vanzelfsprekendheid, maar uitdrukking van een bepaalde visie.

Een van de ziektebeelden die geassocieerd wordt met ouderdom is de ziekte van Alzheimer. Dit ziektebeeld leent zich goed om de opkomst van voorspellende geneeskunde te illustreren, omdat het mede onder invloed van het genetisch onderzoek recentelijk als een voorspelbare aandoening is geconstrueerd. Hoewel de voorspellende praktijk rond Alzheimer nog in de kinderschoenen staat en qua omvang onvergelijkbaar is met de jeugdgezondheidszorg, doen zich wel vergelijkbare problemen voor. Zo is door de verwevenheid van de klinische onderzoekspraktijk rond Alzheimer en de therapeutische praktijk de grens tussen een verzoek om hulp en een aanbod niet helder. Daardoor kunnen autonomie en informed consent als regulerende principes zwaar op de proef gesteld worden. In het hoofdstuk wordt eerst beschreven hoe de ziekte van Alzheimer als een risico werd geconstrueerd. Vervolgens wordt ingegaan op de normatieve problemen die voortvloeien uit de verwevenheid van klinisch onderzoek en hulpverleningspraktijk.

De voorspellende geneeskunde en de daarmee verbonden opkomst van een risicocultuur genereren een aantal ethische en politieke vraagstukken. Deze komen in hoofdstuk 6 en 7 aan de orde. De manier waarop men deze vraagstukken tegemoet treedt wordt sterk bepaald door gangbare patronen van ethisch en politiek redeneren. Daarbij kan vastgesteld worden dat in de meeste hedendaagse (Nederlandse) beschouwingen over ethische vraagstukken rond ziekte en gezondheid 'autonomie' het kernbegrip vormt. Er kan van een 'normatief basismodel' gesproken worden waarover in brede kring overeenstemming bestaat. Volgens het beginsel dat op het genoemde begrip is gebaseerd hebben volwassen personen het recht - en ook de plicht - zelf te beslissen over de manier waarop zij handelen en hun leven inrichten. Of een voorgestelde medische ingreep plaatsvindt of niet,

is een beslissing waarover uiteindelijk alleen de patiënt beslist. In Nederland heeft de toepassing van het genoemde beginsel in medische contexten zelfs grondwettelijke ondersteuning gekregen. Artikel 11 van de Grondwet van 1983 waarborgt het recht op de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam en in de wetgeving over het medisch handelen is daaraan nadere uitwerking gegeven. De juridische verankering van het autonomiebeginsel heeft er mede toe geleid dat veel discussies zich beperken tot de manier waarop dit beginsel in concrete gevallen moet worden toegepast. Hoewel steeds meer auteurs wijzen op de beperkingen van het autonomiebeginsel, is het onduidelijk wat de consequenties zijn van dat commentaar. De juridische status maakt het autonomiebeginsel dermate krachtig en vanzelfsprekend, dat het moeilijk is andere normatieve noties te ontwikkelen.

Het spreekt echter niet vanzelf dat deze manier van ethisch redeneren ook geëigend is voor de problemen die zich rond de voorspellende geneeskunde aandienen, omdat de opkomst van voorspellende geneeskunde gepaard gaat met specifieke normatieve dilemma's rond autonomie. Om daarover meer helderheid te krijgen, wordt in hoofdstuk 6 het autonomiebeginsel geanalyseerd. Er wordt betoogd dat we om de problemen het hoofd te bieden die rond voorspellende geneeskunde spelen, meer oog moeten hebben voor het feit dat autonomie twee kanten heeft. Het autonomiebeginsel drukt niet alleen de waarde uit van zelfbepaling, maar ook de waarde van een open toekomst. De opkomst van voorspellende geneeskunde noopt ons om de notie van een open toekomst meer gewicht te geven. In de voorspellende geneeskunde vindt de medische interventie immers niet alleen plaats in het lichaam, maar ook in iets dat wellicht vager is, maar niet minder reëel, namelijk de levensverwachting of de toekomst. Daar komt nog bij dat de actoren die de interventies uitvoeren niet concrete artsen zijn, maar eerder betrekkelijk diffuse netwerken van instellingen met een minder grijpbaar en controleerbaar karakter. Ten derde is in de voorgaande hoofdstukken betoogd dat de definitiemacht van de geneeskunde en de verwevenheid van klinisch onderzoek en hulpverlening met zich meebrengen dat aanbod van en vraag naar voorspellende testen dermate gelijk op gaan dat die vraag amper als een autonome vraag opgevat kan worden. Door een groot scala aan redenen - gebrek aan contra-expertise, reeds geïnvesteerd vertrouwen, anticipatie op beslissingsspijt, verantwoordelijkheidsgevoel voor de gezondheid van anderen, gecompliceerde omgang met risico's en met testuitslagen die op een verdere toekomst betrekking hebben - zijn mensen weinig weerbaar tegen het aanbod van voorspellende geneeskunde. Hoewel het altijd ingewikkeld is om normen in praktijken gestalte te geven omdat er vrijwel steeds sprake is van verschil tussen een abstracte regel en een concrete handelingspraktijk, lijkt er bij voorspellende geneeskunde dus meer aan de hand te zijn dan zo'n conventioneel principe-/praktijkprobleem.

Het autonomie-idee schiet ook tekort omdat het bij de vragen die bij voorspellende geneeskunde in het geding zijn ook om andere zaken gaat dan kennis en informatie, rationele besluitvorming en controle. In de omgang met voorspellende geneeskunde gaat het om vragen betreffende 'hoe te leven' en bij de behandeling van die vragen moet recht gedaan worden aan zaken als pech en toeval, aan emoties en onzekerheden. Het autonomiebeginsel zoals dat heden ten dage figureert in discussies over de geneeskunde biedt daartoe te weinig aangrijpingspunten. Het benadrukt terecht het belang van zelfbepaling, maar biedt geen kader om burgers te beschermen tegen een voorspelbare toekomst waarin vragen omtrent 'hoe te leven' niet op de agenda verschijnen. In hoofdstuk 6 wordt een aanzet gegeven voor een ethiek die meer gericht is op 'hoe te leven'.

Terwijl voorspellende geneeskunde zich uitstrekt tot een veel grotere sociale en temporele ruimte dan klachtgebonden geneeskunde is over de maatschappelijke gevolgen van voorspellingen over de gezondheid op lange termijn nog weinig bekend. Het 'medisch dossier' van mensen bevat behalve gegevens over de medische geschiedenis ook steeds meer informatie over de toekomstige gezondheid. In het licht van die ontwikkeling kan men zich afvragen of de overheid mensen niet meer bescherming moet bieden tegen de mogelijke cumulatie van negatieve effecten van voorspelde risico's. De opkomst van voorspellende geneeskunde zal de betekenis van gezondheid en ziekte, de maatschappelijke gevolgen van voorspellingen, de identiteit van mensen en de sociale relaties tussen mensen ingrijpend veranderen. Politieke bemoeienis zal dat niet tegen kunnen houden. Het is echter een belangrijke taak van de overheid om de vrijheid van haar burgers te bewerkstelligen. Zonder naïef te zijn over de mogelijkheden tot sturing door de overheid, dient deze ertoe bij te dragen dat de opkomst van voorspellende geneeskunde zo georganiseerd wordt dat de definitiemacht van de geneeskunde met betrekking tot risico's niet tot culturele minderwaardigheid, maatschappelijke uitsluiting en vrijheidsbeperkingen leidt. De politiek dient ertoe bij te dragen dat de samenleving niet in het keurslijf van een specifiek gezondheidsideaal geperst wordt, dat de samenleving in dat opzicht gevarieerd blijft/wordt en dat voorspellende medische technieken niet leiden tot onvrijheid, inperking van contingentie en een immobiel en voorspelbaar leven.

In het laatste hoofdstuk wordt op deze vragen nader ingegaan. In aansluiting op recente debatten over de macht van politiek en de mogelijkheden tot sturing door de overheid wordt de verhouding tussen de politiek en ontwikkelingen in de medische wetenschap en de gezondheidszorg geanalyseerd. Vervolgens wordt met behulp van theoretische noties over burgerschap beargumenteerd waarom ontwikkelingen rond voorspellende medische technologie in het publieke domein besproken horen te worden en waarom het een taak is van de

politiek om te zorgen dat dat inderdaad gebeurt. Tenslotte worden voorstellen gedaan voor initiatieven die de politiek daartoe zou kunnen nemen: er wordt als het ware een agenda voor politiek debat geformuleerd.

Agenda voor politieke beraadslaging

De opkomst van voorspellende geneeskunde brengt met zich mee dat een aantal thema's hoog op de politieke agenda moeten komen.

I. Maatregelen die openbaarheid met betrekking tot de politieke aspecten van voorspellende geneeskunde stimuleren

1. Publieke aandacht voor, en expliciet onderzoek naar uiteenlopende aspecten van een risicocultuur: gender, klasse en etniciteit, veranderingen in toekomstperspectieven, familiebetrekkingen, relaties tussen generaties, etc.
2. Ontwikkeling van een politiek conceptueel kader voor de gezondheidszorg en de geneeskunde als burgerschapspraktijken en onderzoek naar burgerschap in een risicocultuur.
3. Bevordering van publieke thematisering van dissensus tussen medische experts op het gebied van voorspellende geneeskunde. Slechten van het idee dat geneeskunde een monolithisch apparaat is. Bescherming van klokkenluiders in de geneeskunde en de gezondheidszorg.
4. Bevordering van pluraliteit met betrekking tot voorspellende geneeskunde - variatie van ervaringen, verhalen, betekenissen, inzichten expliciet maken in massamedia en het onderwijs (incl. medisch onderwijs).
5. Regeling van formele posities van burgers in expertisemonopolies, bijvoorbeeld in wetenschapscommissies, ethische commissies. Ontwikkelen van nieuwe publieke verantwoordingsfora. Publieke controle op professionele zelfcontrole.
6. Controle op kwaliteit van de zorg (inclusief gezondheidsvoorlichting) vanuit het perspectief van burgerschap, pluraliteit en autonomie.
7. Introductie van de regel in wetenschappelijke artikelen niet alleen over de gevolgde methodologie maar ook over de gevolgde ethische beslissingen - de organisatie van autonomie, informed consent etc.- verantwoording af te leggen.

II. Maatregelen die 'checks and balances' en 'brandgangen' introduceren.

Deze maatregelen hebben vooral betrekking op het voorkomen of reduceren van mogelijke nadelige (stapel)effecten voor delen van de bevolking ten gevolge van ontwikkelingen in de voorspellende geneeskunde.

1. Constitutionele garanties voor verzekeraarheid van mensen op redelijke wijze.
2. Controle op databanken en op trajecten die medische gegevens afleggen
3. Bewaking van de grens tussen medisch onderzoek en klinische praktijk
4. Bewaking van de grens tussen gezondheidszorgonderzoek naar risico's en sociaal beleid
5. Bewaking van grenzen tussen verschillende verzekerings-segmenten
6. Bewaking van de grens tussen verzekeringen en arbeidsmarkt



1 Inleiding

1.1 Een nieuwe trend?

In een aflevering van het VPRO-televisieprogramma Noorderlicht (5 april 1998), getiteld 'Een veelbelovende toekomst', stond de introductie van een nieuw medicijn centraal. Het middel, een synthetisch hormoon, zou een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de bestrijding van overgangsklachten bij vrouwen, zoals osteoporose. Ook de kans op andere chronische ziekten als hart- en vaatziekten, borstkanker, dikke darmkanker en de ziekte van Alzheimer zou misschien door gebruik van dit medicijn verkleind kunnen worden. Het middel zou niet de bijwerkingen hebben die een eerdere generatie hormonale middelen kenmerkten, zoals een verhoogde kans op borst- en baarmoederkanker. De endocrinoloog Netelenbos van de Vrije Universiteit legde aan het televisiepubliek uit dat een kwart van de vrouwen vanaf vijftig jaar in principe ervoor in aanmerking zou komen. Op de vraag van de interviewer of er van een trend gesproken kon worden om gezonde mensen met medicijnen te gaan behandelen, antwoordde Netelenbos bevestigend:

"Ja. Je spreekt dan wel over gezonde mensen met risicofactoren - je geeft het niet aan iedereen, er moet wel een reden voor zijn, maar in principe zijn die mensen gezond, ze hebben alleen meer kans op een bepaalde ziekte, want het is ook niet 100% zeker dat ze die ziekte zullen krijgen. Dit is dus een heel ander soort geneeskunde dan wij als dokter gewend zijn. We zijn gewoon om klachten te behandelen, om ziekte te diagnosticeren, om problemen op te lossen. Gezonde mensen met medicijnen behandelen om ziekten die ze op veel latere leeftijd kunnen krijgen naar een nóg later tijdstip te verschuiven, dat is een heel nieuw soort geneeskunde."

Het soort nieuwe geneeskunde waarop Netelenbos doelt staat bekend als 'voorspellende geneeskunde'. De belangstelling ervoor neemt snel toe. Steeds meer publicaties en televisieprogramma's worden gewijd aan medische technieken die niet gericht zijn op diagnose van bestaande klachten en therapie, maar op prognose van toekomstige ziekte en preventie, en aan de dilemma's die deze vorm van medische interventie met zich mee brengt. Met name aan genetica wordt veel aandacht besteed. Door de snelle ontwikkeling van genetische testen groeit het besef dat mensen zich kunnen laten onderzoeken om te achterhalen of zijzelf, dan wel hun nageslacht, een kans lopen om later aan een specifieke ziekte te lijden.

Hoewel voorspellende geneeskunde vaak geïdentificeerd wordt met genetica, illustreert de ontwikkeling van synthetische hormonen om overgangsklachten voor te blijven al dat voorspellende geneeskunde zich niet hiertoe beperkt. In zeer uiteenlopende praktijken in de gezondheidszorg treffen we een prognostische attitude aan. De aandacht is daarbij steeds gericht op de opsporing van risico's en op preventieve ingrepen in de vorm van medicatie, chirurgische behandelingen, diëten of leefstijlvoorschriften, om risico's te verkleinen. Zaken variërend van de bestrijding van kanker en hart- en vaatziekten door voorlichting over roken en voeding, de opkomst van de klinische genetica, de lokalisering van risicogroepen voor het ontstaan van schizofrenie, tot het groeionderzoek onder zuigelingen, kunnen alle gezien worden als een uitdrukking ervan. Het type medische technologie dat bij voorspellende geneeskunde in het geding is, loopt uiteen van technieken die risico's in het lichaam opsporen en laboratoriumtechnieken om lichaamsstoffen te analyseren, tot sociale technieken die risico's in kaart brengen zoals registraties, statistieken en voorlichting. Ondanks hun verschillen hebben zij gemeen dat zij niet primair gericht zijn op diagnose en therapie maar op prognose en preventie. De genetica neemt een belangrijke plaats in, maar discussies over voorspellende geneeskunde behoren niet tot de genetica beperkt te blijven.

In dit rapport doen wij geen pogingen deze verschillende vormen van voorspellende geneeskunde in een scherpe definitie te vangen. We zullen de verwantschap verwoorden door te spreken over een 'voorspellende stijl' waarmee de voorspellende geneeskunde zich onderscheidt van de klachtgebonden geneeskunde. Deze stijl heeft een lang ontwikkelingstraject gehad. Hij is voor een belangrijk deel ongepland en onvoorzien tot stand gekomen, en hij maakt, zoals we nog zullen zien, deel uit van een langlopende culturele verandering.

Voorspellende geneeskunde heeft onder meer de volgende kenmerken:

- zij is niet georiënteerd op diagnose van actuele klachten en op therapie, maar op opsporing en verkleining van risico's;
 - zij kent een ander tijdsregime dan de klachtgebonden geneeskunde; ze heeft vaak betrekking op klachten en ziekten die zich in een vergelegen toekomst kunnen voordoen;
 - zij veronderstelt een statistische stijl van redeneren en de daarbij behorende kennispraktijken.
- Kort gezegd gaat het in 'voorspellende geneeskunde' dus om niet-klachtgebonden, risico georiënteerde gezondheidszorgpraktijken.

Voorspellende geneeskunde is niet een nieuw medisch specialisme. De opkomst ervan betekent namelijk niet een louter cognitieve ontwikkeling in de geneeskunde, maar introduceert nieuwe medische praktijkvormen, die nieuwe relaties met zich meebrengen tussen

artsen en patiënten en tussen de medische professie en andere instanties zoals de overheid en particuliere verzekeringsmaatschappijen. Voorspellende geneeskunde impliceert een belangrijke verschuiving in de maatschappelijke rollen van de geneeskunde en in de betekenis van de geneeskunde voor de uitoefening van burgerschap. (Horstman, te verschijnen 2000)

Over de betekenis van de opkomst van voorspellende geneeskunde bestaat veel onzekerheid. Sommigen betogen dat er eigenlijk niets nieuws onder de zon is, omdat een prognostische oriëntatie al vanaf Hippocrates een inherent onderdeel zou zijn van de geneeskunde. Anderen betogen daarentegen dat de opkomst van voorspellende technieken voor de geneeskunde en de gezondheidszorg wellicht net zo'n drastische verandering teweeg brengt als veranderingen die zich in de 19e eeuw hebben voorgedaan, toen de moderne klinische geneeskunde ontstond, of zoals de verschuiving in de aandacht van infectieziekten naar welvaartsziekten in de 20e eeuw. Volgens degenen die deze positie innemen is bezorgdheid over de ethische en sociale consequenties van de nieuwe voorspellende technieken geboden.

Dit rapport richt zich primair op de ethische en politieke dilemma's die met de voorspellende geneeskunde zijn verbonden. Om goed zicht te krijgen op deze problemen is het echter nodig eerst de veranderingen die zich in de geneeskunde en gezondheidszorg in de twintigste eeuw hebben voorgedaan te analyseren. We bespreken daartoe het ontstaan van het denken in termen van gezondheidsrisico's. Daarbij zal zowel aandacht worden besteed aan ontwikkelingen binnen de geneeskunde als aan veranderingen in de manier waarop de geneeskundige praktijk verweven is geraakt met tal van andere maatschappelijke sectoren. Twee voorbeelden zullen dit illustreren, namelijk ontwikkelingen in de jeugdgezondheidszorg en een verschuiving in visies op problemen rond de ouderdom. We zullen ingaan op de vraag of de manier waarop normatieve problemen in de geneeskunde doorgaans behandeld worden en in bestaande wetgeving geregeld zijn, nog geëigend is voor de analyse van problemen die door de voorspellende geneeskunde worden opgeworpen. Die vraag zal aan het eind van dit rapport ontkennend beantwoord worden. Het is dan ook noodzakelijk om de 'politieke agenda' voor de geneeskunde opnieuw te formuleren. Dit rapport geeft daartoe een aanzet. Het formuleert een aantal tamelijk fundamentele vragen over de wijze waarop een fatsoenlijke samenleving zou moeten reageren op de medische ontwikkelingen die in dit rapport centraal staan.

Om te beginnen wordt het fenomeen voorspellende geneeskunde geïntroduceerd aan de hand van een voorbeeld, de maternale serum screening. De beschrijving van de opkomst van deze voorspellende test en de wijze waarop de politiek daarop heeft gereageerd stelt ons

in staat een aantal karakteristieken en dilemma's van voorspellende geneeskunde voor het voetlicht te brengen en de probleemstelling van dit rapport verder aan te scherpen.

1.2 De maternale serum screening

Maternale serum screening, oftewel de triplettest, maakt het mogelijk om door analyse van een klein beetje bloed van zwangere vrouwen in de periode tussen de 15e en 18e week van de zwangerschap, de kans te berekenen op een kind met Down Syndroom of met een neuraal-buisdefect. Het gaat om een voorspellende medische techniek. De uitslag heeft betrekking op de toekomst, op het kind dat nog geboren moet worden, en deze uitslag wordt uitgedrukt in termen van kansen. Terwijl men na een vlokcentest of een vruchtwaterpunctie te horen krijgt of de uitslag goed is of slecht en men (uiteeraard binnen de grenzen van de betrouwbaarheid van de methoden) met zekerheid weet of de foetus wel of niet afwijkend is, weet men na de maternale serumtest dat er een specifieke kans op een afwijking is. De test is weinig invasief vergeleken met de andere prenatale testen. Voor deze test hoeft er geen vruchtwater afgenomen te worden via de buik van de vrouw, maar moeten vrouwen slechts een klein beetje bloed afstaan. Dit laag-invasieve karakter brengt met zich mee dat geen risico bestaat op een technologie-geïnduceerde miskraam.

Hoewel we spreken van een test in enkelvoud, omvat maternale serum screening in feite drie testen. Het bloed van de zwangere vrouw wordt onderzocht op de concentratie alfa-foetoproteïne (AFP), op oestriol (eU3) en op chorion-gonadotrofine (hCG). Dat is de reden voor de benaming van deze test als triplettest. Over de betrouwbaarheid ervan is het laatste woord nog niet gezegd. Het tijdstip waarop de test plaatsvindt wordt van groot belang geacht: in de 16e tot 18e week is de test maximaal betrouwbaar. Om een hoge betrouwbaarheid te realiseren is het dus vereist dat men nauwkeurige kennis heeft van de zwangerschapsduur. Ook gewicht en etnische afkomst is volgens sommigen van invloed op de betrouwbaarheid. Volgens de Groningse gynaecoloog Beekhuis levert de meting van het oestriolgehalte maar een beperkte bijdrage aan de sensitiviteit en de specificiteit van de test en in zijn onderzoek heeft hij die dan ook achterwege gelaten. (Beekhuis, 1993) Volgens anderen is de oestriol meting echter relatief duur en betekent achterwege laten van de test dat uit financiële overwegingen concessies aan de betrouwbaarheid gedaan worden. (Van den Boer-van den Berg en Dupuis, 1993)

De uitslag van de triplettest is drie tot zeven dagen na de bloedafname bekend. De waardering van de testuitslag is niet gestandaardiseerd. In de literatuur wordt soms van een positieve uitslag - dat wil zeggen een verhoogd risico - gesproken indien de kans op een afwijking

groter is dan 1 op 250. De keuze voor 1 op 250 als een min of meer vast afkappunt is dan gebaseerd op het feit dat een 36-jarige vrouw kans heeft op een kind met Downsyndroom. (Beekhuis, 1993) In dat geval worden dus de risico's van alle vrouwen vergeleken met het risico van een 36-jarige. Anderen vinden dat sprake is van een positieve uitslag indien het gevonden risico groter is dan het risico dat andere vrouwen van diezelfde leeftijd lopen. In dat geval ligt het afkappunt dus niet vast en vindt een vergelijking plaats van het risico van de vrouw met het risico van leeftijdgenoten. (Christiaens, 1994)

In Nederland is discussie gevoerd over de vraag of de maternale serumtest landelijk aan alle zwangere vrouwen zou moeten worden aangeboden, waarbij het aanbod dus niet beperkt blijft tot vrouwen vanaf 36 jaar, zoals bij andere prenatale diagnostiek het geval is. Beekhuis is daar een voorstander van omdat dan veel meer afwijkingen opgespoord zouden worden. De opsporingsgraad van Downsyndroom zou in dat geval volgens hem stijgen tot 55%. Ook de gynaecologe Christiaens is voor een landelijk aanbod van de test omdat gebruik van deze test zou resulteren in een meer rationele toepassing van de invasieve vlokcentest en vruchtwaterpunctie. Vrouwen met een verhoogd leeftijdsrisico die nu een vlokcentest of vruchtwaterpunctie laten uitvoeren, zouden daar wellicht na uitvoering van een triplettest van afzien als die test een relatief lage kans aangeeft op een afwijking. Op vergelijkbare wijze zouden jongere vrouwen die nu geen prenatale diagnostiek doen wellicht na een triplettest en een verhoogde kans wel besluiten voor een vlokcentest of vruchtwaterpunctie.

Tegenstanders van landelijke invoering van maternale serumtest gebruiken uiteenlopende argumenten. Sommige auteurs stellen dat de test zowel een groot aantal fout-positieve uitslagen geeft, die tot onnodige onrust en extra diagnostiek leiden, als een groot aantal fout-negatieve uitslagen, die onterechte geruststelling met zich meebrengen en een schok betekenen indien het kind bij de geboorte toch gehandicapt blijkt. (Van Leent, 1994) Als men de testuitslagen vergelijkt met uitslagen van andere vormen van diagnostiek, dan zou enerzijds blijken dat bij veel vrouwen die een 'verhoogde kans' uitslag krijgen op basis van een 1 op 250 afkappunt, bij andere diagnostiek niets aan de hand is. Anderzijds zouden veel vrouwen onterecht gerustgesteld worden - immers, indien 55% van de kinderen met Downsyndroom zou worden opgespoord, zou nog steeds met deze test 45% worden gemist. Volgens een berekening van Cuppen en Van Coevering zouden bij vrouwen tot 35 jaar meer kinderen met Downsyndroom gemist dan opgespoord worden, een reden waarom zij landelijke invoering van deze test bij alle zwangeren afwijzen. (Cuppen en Van Coevering, 1994) Het argument dat de test met name voor zogeheten laatste kans zwangerschappen geschikt zou zijn, wijzen zij eveneens van de hand: volgens hen is de test voor oudere vrouwen

geen alternatief voor andere, meer invasieve diagnostiek. Ook deze vrouwen zouden zekerheid willen en geen uitslag in termen van een kans. Roelofsen en Kamerbeek bevestigen dit. Uit hun onderzoek blijkt dat veel vrouwen boven de 36 jaar ondanks een verlaagd risico na de triplettest toch nog een vlokcentest of een punctie laten verrichten. (Roelofsen en Kamerbeek, 1994). Volgens Van Leent genereert de test uiteindelijk zelfs niet minder, maar meer invasieve diagnostiek. (Van Leent, 1994). Anderen benadrukken de psychische belasting voor vrouwen die deze test ondergaan en het tentatief worden van de zwangerschap. (Kamerbeek et al, 1993 en Van Berkel & Wakker, 1994) De organisatie van een landelijke aanbod van deze voorspellende test maakt, zo stellen Van Berkel en Van Wingerden, van alle zwangerschappen een 'risicozwangerschap'. (Van Berkel en Van Wingerden, 1993)

De discussie over de maternale serumtest heeft ertoe geleid dat de status van deze test expliciet als controversieel werd gedefinieerd. (RIVM, 1997)

1.3 Ervaringen met de test

Het weinig invasieve karakter van de triplettest maakt de test evenwel dermate laagdrempelig dat maar weinig vrouwen die de test krijgen aangeboden dit aanbod afslaan. Uit onderzoek komt naar voren dat de redenen die vrouwen geven voor de uitvoering van de test vooral bestaat in de wens gerustgesteld te worden. Zij gaan ervan uit dat het kind geen afwijkingen heeft en verwachten van de test bevestiging daarvan. Over de mogelijkheid van een verhoogd risico en de eventuele consequenties blijken velen niet te hebben nagedacht. (Roelofsen en Kamerbeek, 1994) Uit een explorerend onderzoek van Wenting, die zes vrouwen gedurende het traject vier keer heeft geïnterviewd, blijkt echter dat, de vlotte instemming met de test ten spijt, vrouwen tal van onverwachte moeilijkheden rond de test ervaren. Er blijkt een groot contrast te bestaan tussen de schijnbaar ongecompliceerde setting waarin werd ingestemd met de test en de wijze waarop vrouwen vervolgens het traject van testen, wachten op en dubben over de uitslag ervaren. Voor velen komt de psychische last die zij gedurende dat traject ervaren als een verrassing - zij waren daarop niet voorbereid. (Wenting, 1997)

Zo beseft niet iedereen dat de triplettest een statistische uitslag geeft, een uitslag in termen van een kans. Sommige vrouwen vertellen zelfs na de bloedafname dat ze niet precies weten wat voor soort uitslag ze kunnen verwachten.

'Ik dacht dat ze misschien bij die uitslag ook konden zien dat er helemaal geen kans op was. Kan dat ook? Dat is dan eigenlijk ook

een vraag meteen, want dat weet ik niet. Kan dat ook?' (Wenting, 1997:27)

'Er zijn geloof ik drie mogelijkheden: het is goed het bloed, of het is een verhoogd risico of je zit bij een risicogroep, wat ik gelezen heb tenminste... Een goede kans is dat ik gewoon bij alle leeftijdsgroepen hoor...' (idem:18)

De vrouwen bleken het ingewikkeld te vinden om de uitslag in termen van kansen en risico's te interpreteren in termen van een 'goede' en een 'slechte' uitslag. Met name de relatie tussen de uitslag en het reeds bekende leeftijdsrisico kost sommigen hoofdbrekens.

'Niet echt. Als je bedoelt een percentage, dan zou het zijn van ... ja, misschien van 1 op 200 is al beter, is al beter voor mijn leeftijd .. Zit ik tussen 1 op de 75 is bij 40 jaar en 1 op de 150 was dat, nee, 1 op 200, geloof ik bij 36 jaar. Ik had zelf zoiets van 1 op 100 kwam er op mijn leeftijd gemiddeld uit, dus als het dan daar boven ligt dan .. Ik dacht dat dat gunstig was.' (idem:18)

Anderen, die wel de test hebben laten doen, geven aan niet goed met een kansuitslag uit de voeten te kunnen.

'Het zegt me zo weinig, al die percentages en zo. ... Het zal maar net die ene zijn.' (idem:19)

Een vrouw vertelde dat zij uiteindelijk maar afging op de gerustheid van de deskundige. Toen die haar een prettige verdere zwangerschap wenste, 'besloot' ze de uitslag maar als gunstig te accepteren.

Hoewel de test op relatief grote schaal wordt aangeboden, is nog amper een stabiel traject rond deze test ontstaan. Zo bleek uit onderzoek van Wenting dat de organisatie rond de test nogal onvoorspelbaar was. De geïnterviewde vrouwen hadden geen adequate informatie over de inhoud van de test, over tijd, plaats en procedure rond de afname van het bloed, over de mededeling van de uitslag en over de interpretatie van de uitslag. Zo kwam het voor dat gynaecologen uit hetzelfde ziekenhuis één en dezelfde vrouw verschillend informeerden en de triplettest respectievelijk wel en niet noemden als mogelijkheid van prenatale diagnostiek. En over de bloedafname vertelden vrouwen:

'Ik verwacht dat ze een of meerdere buisjes bloed aftappen en of dat via de vinger gaat of uit de arm wordt genomen, ik heb geen idee.' (idem:27)

'Mij was ook niet verteld of ik nuchter moest zijn of ergens rekening mee moest houden. Mij is niks verteld, mij is wat in de handen geduwd ...'ga maar naar het lab'.' (idem:27)

Ook blijkt de koers nogal eens te worden gewijzigd: in een geval vertelt de verloskundige eerst dat ze zelf het bloed zal prikken, waarna vervolgens het ziekenhuis besluit dat het daar moet vanwege de centrifuge en de koeriersdienst met het RIVM. Soms was onduidelijk of

vrouwen de uitslag kregen of dat ze zelf moesten bellen en wanneer ze in dat geval konden bellen. En een vrouw die blij was met de kans van 1 op 155 voor Downsyndroom (leeftijdsrisico 1 op 75) en 1 op 10.000 op een neuraalbuisdefect, kreeg tot haar verbazing van de gynaecoloog het advies een vruchtwaterpunctie te doen in verband met het risico op een open ruggetje. Uit vergelijking van de verhalen van de vrouwen bleek dat diverse deskundigen de uitslag verschillend meedeelden. Terwijl de Stichting Klinische Genetica waarden bleek te geven in termen van 1 op x en een vergelijking van die waarden met het leeftijdsrisico, gaven sommige verloskundigen alleen de mededeling dat alles goed was.

Uit de literatuur is bekend dat prenatale diagnostiek een zogenaamde 'tentatieve zwangerschap' bewerkstelligt. (Katz Rothman, 1994; Geelen, 1994) Deze auteurs hebben beschreven hoe de ervaring van zwanger zijn als het ware wordt uitgesteld tot alle testen hebben uitgewezen dat er inderdaad met de foetus niets aan de hand is. Ook de vrouwen uit het onderzoek van Wenting, die relatief zorgeloos voor deze test kozen, gaven blijk van ambivalentie rond de zwangerschap als gevolg van de test.

'Je bouwt toch een reserve in en ik ben toch voorzichtiger om het zo maar iedereen te vertellen... Dit houdt je zo bezig, dat ik denk wanneer mag ik nou echt van genieten.' (Wenting, 1997: 35/36)

Het weinig invasieve karakter van de test, een eenvoudige bloedafname, staat in schril contrast met de invloed van de test op de beleving van de zwangerschap.

Omgaan met risico's en kansen is niet eenvoudig. Interpretatie van risico's vereist een context, vergelijkingsmateriaal en betrouwbare voorbeelden. (Geelen, Horstman en Drenthe-Schonk, 1999) Hoewel de triplettest bij veel vrouwen wordt afgenomen, is de organisatie van de test amper geregeld. Aan de informatie en voorlichting over deze test schort nogal het een en ander en vrouwen worden niet goed in staat gesteld om de uitslag van de test te interpreteren. Dit leidt ertoe dat ze extra afhankelijk worden van deskundigen, in wie ze soms als gevolg van organisatorische knulligheden weinig vertrouwen hebben. In de publieke arena blijven de problemen die deze test genereert echter vrijwel onopgemerkt. Noch het kwaliteitsbeleid van een ziekenhuis, noch de geneeskundige inspectie of medisch ethische commissies signaleren problemen. De aanbieders van testen gaan ervan uit dat zij informatie verstrekken en dat het uiteindelijk aan de vrouw zelf is om te beslissen of op grond van die informatie de zwangerschap moet worden afgebroken, verder onderzoek gewenst is, of dat het sein geacht mag worden op veilig te staan. De omstandigheden rond de test maken het echter voor individuele vrouwen moeilijk om de veronderstelde autonomie in de omgang met voorspellende technologie waar te maken. Zij moeten veel werk verzetten om autonomie te realiseren.

1.4 Poging tot politieke regulering

Over de maternale serumtest heeft zich vanaf het begin van de jaren tachtig een politieke discussie afgespeeld. Daarbij stond de vraag centraal of een bevolkingsonderzoek met deze test wenselijk zou zijn. (Popkema, Pieters en Harbers, 1997) In 1988 bracht de Gezondheidsraad daarover voor het eerst advies uit. De raad stelde zich op het standpunt dat geen bevolkingsonderzoek georganiseerd zou moeten worden, omdat veel zaken rond de test nog onzeker waren. De raad stelde echter wel voor een proefbevolkingsonderzoek in te richten, bijvoorbeeld in Groningen waar men toen al veel ervaring had met de test. Het advies van de Gezondheidsraad was echter niet unaniem. In een minderheidsstandpunt wees Galjaard ook het proefbevolkingsonderzoek af, omdat hij niet verwachtte dat zo'n experiment de onzekerheden weg zou nemen. Opmerkelijk genoeg, nam de (demissionaire) regering in 1989 het standpunt van Galjaard over. Volgens de regering zou een bevolkingsonderzoek met de maternale serumtest niet aan de criteria van de WHO voor een bevolkingsonderzoek voldoen. Onderwijl was in Groningen wel een promotieonderzoek naar de AFP-test van start gegaan en werd de test in het Academisch Ziekenhuis Groningen op individuele aanvraag van vrouwen uitgevoerd. Mede door dat promotieonderzoek was er sprake van toenemende belangstelling voor de test. In een brief van de Groningse gynaecologen Beekhuis en Mantingh aan de huisartsen, vroedvrouwen en gynaecologen in Noord-Oost Nederland van 10 mei 1989 stellen zij: 'Het is duidelijk dat de algemene beschikbaarheid van deze test in onze regio zich niet langer laat tegenhouden.'

In het kader van de toen op stapel staande Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO) boog men zich begin jaren negentig opnieuw over de vraag of bij het aanbod van de maternale serumtest sprake is van bevolkingsonderzoek in zin der wet. De WBO geeft echter geen uitsluitend over haar eigen toepassing. De interpretatie van de wet en van de zaken die wel en niet onder haar domein vallen is een kwestie van verschil van mening en van perspectief. Over de vraag of het aanbod van maternale serumtest wel of niet onder de wet zou vallen, waren de partijen het dan ook van meet af aan niet eens. Zo achtte de Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek de WBO niet van toepassing omdat ook de andere prenatale diagnostische testen er niet onder vallen. De Gezondheidsraad daarentegen was van mening dat ook de vlokcentest en vruchtwaterpunctie, die al jaren aan alle vrouwen vanaf 36 jaar worden aangeboden, onder de wet zouden moeten vallen. In 1996 besloot minister Borst de Gezondheidsraad te volgen. Zij stelde dat het bij de maternale serumscreening gaat om vergunningsplichtig onderzoek 'omdat het gaat om ernstige ziekten waarbij geen behandeling of preventie mogelijk is.' (op. cit. Popkema, Pieters en Harbers, 1997:112) Daarmee maakte de minister impliciet duidelijk abortus niet als preventie te willen opvatten. Hiermee lijkt een grootschalig

aanbod van de test van de baan. Tot op heden hebben grote ziekenhuizen geen vergunning aangevraagd. Wel vindt decentralisatie van de test plaats naar huisartsen en verloskundigen. (RIVM, 1997)

Met het besluit van minister Borst lijkt de politiek te tonen dat zij ontwikkelingen op het gebied van medische technologie geenszins op hun beloop laat en dat zij paal en perk stelt aan het aanbod van voorspellende medische technologie. De praktijk van de maternale serumtest laat echter een ander beeld zien. Hoewel geen precieze gegevens beschikbaar zijn, neemt het aantal plaatsen waar de test wordt uitgevoerd toe. De maternale serumtest is een gangbaar onderdeel van de gezondheidszorg geworden, waarover men bovendien in vrouwenbladen en in televisieprogramma's wordt geïnformeerd. Vrouwen krijgen deze test formeel gesproken dus op 'individuele aanvraag'. Bij velen van hen bestaat echter geen specifieke aanleiding voor de test. De gedachte dat de test zinvol is, wordt door het aanbod gecreëerd.

Diverse auteurs hebben reeds gewezen op de moeilijk te trekken grens tussen bevolkingsonderzoek en individuele aanvraag. Terwijl geen sprake mag zijn van een georganiseerd collectief aanbod, kan het aanbod wel zodanig zijn dat veel vrouwen een individuele vraag formuleren. De test is bij velen bekend en er wordt schriftelijk en mondeling informatie over gegeven door huisartsen, verloskundigen en gynaecologen. Zo kan men in de Trompetter, een wekelijkse Maastrichtse huis-aan-huis krant, lezen over de instelling van een 'pre-conceptie spreekuur' in het Academisch Ziekenhuis Maastricht, waar iedereen terecht kan. Een verwijzing van de huisarts is niet nodig en het eerste consult is gratis. In dit paginagrote artikel annex interview stelt een gynaecoloog van het Academisch Ziekenhuis Maastricht:

'Een andere test om afwijkingen van de chromosomen op te sporen is de zogenoemde 'triplettest'. Dat is een eenvoudige bloedtest die veranderingen in de aanwezigheid van hormonen aantoont. Aan de hand van de triplettest kunnen wij een kansberekening maken op een mongooltje, of enkele andere chromosoomafwijkingen. Ook kunnen wij zien of de vrouw een verhoogd risico heeft om een kind te krijgen met een open rug of schedel. Het is een simpel onderzoek dat betrouwbaarder is dan het hanteren van de leeftijdsgrens van de moeder.' (Trompetter, 29-4-1998:9)

Verderop vertelt de geïnterviewde gynaecoloog:

'Wij geven op het pre-conceptie spreekuur advies over levensstijl, voeding en mogelijke risico's. Maar het blijft bij een advies. De beslissing laten wij aan de vrouw zelf over.' (idem)

Het artikel sluit af met de vraag:

'Geïnteresseerd? Voor een afspraak kunt U het secretariaat van de afdeling Klinische Genetica bellen, nummer ...' (idem)

Is nu bij de publicatie van dit soort artikelen in huis-aan-huis bladen en de instelling van een gratis pre-conceptie spreekuur sprake van een 'ongericht' aanbod of een individueel verzoek? De praktijk van de maternale serumtest laat zien dat het vrij gemakkelijk is om via de klinische praktijk een informeel aanbod zo te organiseren dat grote groepen vrouwen daar gebruik van (gaan) maken. Terwijl de politiek expliciet en beredeneerd een bevolkingsonderzoek afwijst, wordt de test op steeds grotere schaal toegepast in de klinische praktijk en expliciet publiekelijk aanbevolen.

Deze enigszins bizarre situatie brengt met zich mee dat onduidelijkheid bestaat over de financiering van deze test. De triplettest komt in principe niet in aanmerking voor vergoeding door verzekeraars. Door wie de test wel wordt betaald is niet duidelijk. De bloedbepalingen worden deels bekostigd door het RIVM en door het Academisch Ziekenhuis Groningen, die het grootste deel van de bepalingen doen. Het prikken van het bloed wordt voor een deel gedeclareerd bij verzekeraars zonder vermelding van het doel van het prikken en een deel van de voorlichtingskosten drukken op het budget van de Stichtingen Klinische Genetica.

De introductie van de maternale serumtest is op een aantal punten karakteristiek voor de introductie van voorspellende technieken. Daarbij hebben we niet primair de rommelige organisatie van deze test op het oog. Immers, dit soort rommeligheden zijn inherent aan de implementatie van nieuwe technieken - het idee dat die gladjes zou kunnen verlopen is een fictie. Wat als rommelig, ongeordend en ongeregeerd verschijnt, is een intrinsiek element van de processen waarin zo'n praktijk geconstitueerd wordt, en zelfs als zo'n praktijk een keer is geïnstitutionaliseerd, is ze op veel punten ongeregeerd.

De introductie van de maternale serumtest is illustratief omdat het duidelijk maakt hoe gecompliceerd het is te rekenen met risico's en hoezeer mensen zich op die complexiteit kunnen verkijken. Wat betrekkelijk eenvoudig oogt in het begin, als mensen een beslissing moeten nemen, blijkt later onvoorzien tamelijk ingewikkeld uit te pakken. Deze problemen doen zich echter voor als individuele problemen met de 'keuze' voor een test of met de 'perceptie' van risico's en zij onttrekken zich aan publiek debat. Nu is dat niet toevallig, omdat de ontwikkeling van deze praktijk zich ook aan de openbaarheid onttrekt. Het voorbeeld toont dat de gangbare gedachte dat de wetenschap kennis aanlevert op terreinen waar een maatschappelijke behoefte is geformuleerd op zijn minst in sommige gevallen op de kop moet worden gezet. In het naadloze weefsel van onderzoek en behandeling geldt dan de imperatief van de wetenschap en van de medische technologie. Als gevolg van die verwevenheid van onderzoek en behandeling lijkt de overheid nauwelijks in staat te zijn dit soort ontwikkelingen in de geneeskunde te reguleren. Terwijl de over-

heid een landelijk aanbod van deze test afwijst, wordt deze in toenemende mate landelijk aangeboden. Het voorbeeld van de maternale serumtest suggereert dat de wijze waarop de politiek zich momenteel met medische technologie bemoeit maar weinig effect sorteert. Medische praktijken hebben een eigen logica en dynamiek en gaan hun eigen gang. Ze genereren hun eigen vraag en bepalen in hoge mate wat als normaal geldt inzake de omgang met risico's. De introductie van voorspellende geneeskunde geeft dan ook niet alleen aanleiding om ons publiekelijk te bezinnen over wat het is te rekenen met kansen en risico's als het gaat om lichamelijke en geestelijke afwijkingen, maar ook over de macht van de politiek ten aanzien van de definitiemacht van de geneeskunde en haar mogelijkheden om buiten politieke besluiten om feitelijke introductie van voorspellende testen in de gezondheidszorg te bewerkstelligen.

1.5 Geneeskunde en politiek

Lange tijd is het idee dominant geweest dat de politiek zich afzijdig dient te houden van de geneeskunde. Voorop stond de zogeheten 'professionele autonomie' van de geneeskunde. Het ontstaan daarvan wordt in het algemeen gesitueerd in 1865. Toen werd wettelijk vastgelegd dat de geneeskunde zelf controle uitoefent op de opleiding en op het medisch handelen en dat zij daarbij geen concurrentie van buitenstaanders hoefde te dulden. Nadat de nationale overheid zo een juridisch kader voor het medisch beroep had gecreëerd, zou zij zich ten aanzien van de verdere ontwikkeling van de geneeskunde afzijdig houden.

In de 20e eeuw, met name na 1950, is de situatie echter aanzienlijk gecompliceerder geworden. Niet alleen de politiek maar ook de industrie, verzekeraars, ziekenhuisdirecties, patiëntenbewegingen, ethici en juristen kregen bemoeienis met de geneeskunde. Hoewel het beeld van professionele autonomie in de geneeskunde wel overeind bleef, werd de feitelijke autonomie gaandeweg sterk gerelativeerd. Langzaam maar zeker ontstond er in de 20e eeuw een zekere openbaarheid rond het medisch handelen. Het groeiend (toe)zicht op het medisch handelen werd daarbij niet alleen langs juridische weg gerealiseerd. Door middel van meetapparatuur, geautomatiseerde standaarden en protocollen, en vergoedingssystemen van verzekeraars zijn artsen verbonden geraakt met collega's, maar ook met verzekeraars, patiënten en juristen. Steeds meer mensen zijn over de schouder van een arts mee gaan kijken. (De Vries, 1997) De toenemende verwevenheid van geneeskunde en maatschappelijke instituties is grotendeels een ontwikkeling met een ongepland en onbedoeld karakter waarin technische ontwikkelingen en kostenbeheersing een voorname rol hebben gespeeld. Daarnaast is er echter ook sprake geweest van gerichte politieke interventies, met het doel de autonomie van patiënten te ver-

sterken. Daarbij kunnen twee sporen onderscheiden worden, namelijk bescherming van patiënten bij een verzoek om hulp en bescherming van burgers bij ongevraagd aanbod van zorg.

Lange tijd was bescherming van patiënten geen politiek thema. Geneeskundige handelingen werden gezien als handelingen die in het teken stonden van het verhelpen van klachten en die werden verricht naar aanleiding van een 'verzoek'. Men veronderstelde dat artsen en patiënten een gemeenschappelijk doel nastreefden en dat artsen het beste met hun patiënten voor hadden. Pas met de opkomst van grootschalige klinische experimenten ontstond het besef dat de macht van artsen, bijvoorbeeld om mensen in een experiment te loodsen of er juist van uit te sluiten, gecontroleerd moest worden. Na de Tweede Wereldoorlog werd 'de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam' internationaal als een fundamenteel ethisch beginsel geformuleerd en met de grondwetswijziging van 1983 is dit beginsel in de Nederlandse Grondwet opgenomen: 'Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op de onaantastbaarheid van zijn lichaam,' aldus luidt artikel 11. De Grondwet schrijft dus voor dat beperkingen van dit recht op lichamelijke integriteit alleen op wettelijke basis plaats mogen vinden. Zo zijn bijvoorbeeld enkele beperkingen geformuleerd in de politiewet, die het mogelijk maken legitiem inbreuk te plegen op dit grondrecht als het gaat om veiligheidsfouillering. Om voor elke medische interventie een vergunning aan te vragen was echter wel wat veel gevraagd. In een nota over de reikwijdte van dit artikel heeft de regering medische interventies dan ook een bijzondere status gegeven. Ze heeft geformuleerd dat het onevenredig is dat 'lichte inbreuken' zoals medisch onderzoek of inenting, 'waaraan velen zich terwille van hun eigen en een anders gezondheid zonder bezwaar onderwerpen', steeds volledig in de formele wet dienen te worden geregeld. (Heringa en Zwart, 1991)

Nu is de vraag of mensen zich 'zonder bezwaar' aan een medische interventie onderwerpen een lastige. Als het gaat om gezondheidskwesties is er immers sprake van een groot machts- en kennisverschil tussen patiënten en de medische professie. Tegen de achtergrond van het idee dat mensen die gebruik (moeten) maken van de gezondheidszorg een betrekkelijk machteloze en kwetsbare groep zijn, zijn recentelijk dan ook diverse juridische instrumenten ontwikkeld om de rechtsbescherming van deze groep te regelen. Het patiëntenrecht heeft vorm gekregen in de Wet op de Geneeskundige Behandeloevereenkomst (WGBO), in de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) en in wetsvoorstellen over medische experimenten. Cruciaal in de rechtsbescherming van patiënten zijn het autonomiebeginsel, de plicht tot informatie en toestemmingsver-eiste. De combinatie van informatie en toestemming ('informed consent') vormt de pijler van het huidige patiëntenrecht. Het

grondwettelijke beginsel van lichamelijke integriteit lijkt daarmee juridisch afgedekt.

De belangrijkste beginselen om patiënten te beschermen krijgen betekenis in de context van de klachtgebonden geneeskunde, waarbij zieke mensen met een verzoek om hulp naar een arts gaan. Patiëntenrecht heet niet voor niets 'patiëntenrecht' - exemplarisch voor deze wettelijke regelingen is de situatie waarin een persoon met klachten medische hulp inroept. Daarbij worden medische interventies normaliter verondersteld legitiem te zijn omdat de patiënt daar belang bij heeft - dit behoeft geen diepgaand onderzoek, maar slechts bekrachtiging door de toestemmingsvereiste.

Bij door overheden georganiseerde preventieve gezondheidszorg is geen sprake van een individueel verzoek om hulp. Het gaat dan om een collectief zorgaanbod voor mensen die geen klachten hebben, maar die een risico dragen op een ziekte. De ontwikkeling van de jeugdgezondheidszorg in de 20e eeuw is daarvan een voorbeeld. Het feit dat bij dergelijke preventieve zorg geen verzoek om hulp gold, werd echter lange tijd niet problematisch geacht. Het idee dat de overheid zaken zoals inentingën verplicht zou kunnen stellen leidde wel tot hevig debat, maar zolang van overheidsdwang geen sprake was - en dat was eigenlijk maar zelden - werd veelal aangenomen dat preventieve zorg gezondheid en welzijn niet zou schaden, maar juist ten goede zou komen. Stagnatie van de uitbouw van deze sector van de gezondheidszorg werd dan ook eerder als een probleem gezien dan dit aanbod als zodanig. Omdat preventie succesvol werd verbonden met een positief gezondheidsideaal, is niet vaak gedacht aan extra bescherming van burgers tegen een dergelijk aanbod van zorg. Discussies richtten zich vooral op de rechten van groepen die zich om religieuze overwegingen tegen preventie verzetten. (Maas, 1988) In het voetspoor van kritiek op medicaliserende tendensen in de gezondheidszorg, die zich onder andere richtte op grootschalige screeningspraktijken rond borst- en baarmoederkanker, is de genoemde veronderstelling echter minder vanzelfsprekend geworden, en is ook het waarborgen van de autonomie van mensen in preventieve gezondheidsactiviteiten een belangrijk thema geworden.

Om te beoordelen of medische diagnostische c.q. voorspellende testen op grote schaal moeten worden aangeboden is dan ook in de jaren tachtig een aanvang gemaakt met de ontwikkeling van de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO). Deze wet is in 1996 van kracht geworden. De WBO regelt voor welke bevolkingsonderzoeken een vergunning noodzakelijk is en onder welke voorwaarden die wordt afgegeven. Vergunningsplichtig zijn bijvoorbeeld bevolkingsonderzoeken naar afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is en bevolkingsonderzoeken naar risicofactoren voor kanker. De wet schrijft voor dat deze onderzoeken moeten worden getoetst op wetenschappelijke deugdelijkheid, op eventuele strijdigheid van het onderzoek met wettelijke regels voor medisch handelen en op de

verhouding tussen het nut van het onderzoek en de risico's die ermee gemoeid zijn, voordat een vergunning wordt afgegeven. In de praktijk blijkt veel verschil van mening over de vraag welk onderzoek wel en niet vergunningsplichtig is. (Aartsen, 1996)

1.6 De definitiemacht van de geneeskunde en de grenzen van autonomie

De politieke en juridische bescherming van mensen tegen de macht van de geneeskunde is geënt geraakt op een normatief basismodel waarin de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam en het waarborgen van de individuele keuzevrijheid (autonomie) de belangrijkste normatieve ideeën zijn. In de klachtgebonden geneeskunde wordt autonomie geregeld door het patiëntenrecht waarin informed consent centraal staat. In niet-klachtgebonden geneeskunde gelden daarnaast flankerende maatregelen. Zo is voor het aanbieden van sommige medische testen aan grotere populaties expliciete politieke toestemming vereist, zodat gecontroleerd wordt of de autonomie van mensen die met dit aanbod te maken krijgen niet geschonden wordt.

Hoewel er over details te twisten valt, lijkt de behandeling van normatieve problemen in zowel de klachtgebonden als de niet-klachtgebonden geneeskunde goed te zijn geregeld, omdat alle vormen van zorg - gevraagd en ongevraagd - adequaat zijn afgedekt. Bij een individueel verzoek om hulp geldt de toestemming van de patiënt als criterium voor de rechtvaardiging van medische interventies; bij een ongevraagd aanbod aan een grotere groep dient de politiek extra toestemming te geven. Dit impliceert dat de ethische noties van autonomie juridisch verankerd zijn en dat de bemoeienis van de politiek met de geneeskunde beperkt is. Doordat het gejuridiseerde autonomieprincipe op vrijwel alle normatieve problemen in de geneeskunde van toepassing lijkt, vindt ethische gedachtenvorming over deze problemen vrijwel steeds langs dezelfde lijnen plaats en lijkt politieke behandeling ervan overbodig. In dit rapport zullen we onderzoeken of de normatieve problemen rond voorspellende geneeskunde op deze wijze adequaat behandeld kunnen worden, dan wel een andere vorm van politieke bemoeienis rechtvaardigen.

Over de introductie van voorspellende geneeskunde wordt in Nederland weinig politiek debat gevoerd. De discussie over de maternale serumscreening vormt een uitzondering, niet de regel. Een deel van de politieke rust rond voorspellende geneeskunde wordt, zoals we nog zullen zien, bereikt door problemen en dilemma's door te schuiven naar de individuen die gebruik maken van de gezondheidszorg -

patiënten en potentiële patiënten. Zij moeten wikken en wegen over het gebruik van voorspellende technieken en over de gevolgen die dat voor henzelf en anderen met zich mee zal brengen. Deze individualisering van dilemma's rond voorspellende geneeskunde zien velen niet als een probleem, maar juist als een goede zaak. Met het oog op de complexiteit van afwegingen die een rol spelen benadrukken ethici, juristen en gezondheidszorgprofessionals het belang van de autonomie en de individuele keuzevrijheid van mensen. Voor alles dient te worden erkend dat mensen het recht hebben om hun eigen beslissing te nemen aangaande het gebruik van voorspellende medische technieken. Die nadruk heeft een specifieke politieke achtergrond. Het idee om via bevolkingspolitiek het gezondheidspeil te verhogen wordt algemeen als onaanvaardbaar afgewezen. In de debatten over de normatieve aspecten van de genetica, zo merkt de politicologe Trappenburg in haar studie over de medisch-ethische discussies in Nederland op, gaan alle deelnemers uit van de intuïtie 'nooit meer terug naar de nazi-eugenetica.' (Trappenburg, 1993:80)

Niemand zal het belang van autonomie van mensen in de gezondheidszorg willen betwisten. Door de nadruk daarop dreigt evenwel een situatie te ontstaan waarin belangrijke dilemma's die thematisering verdienen in het publieke domein alleen in de privé-sfeer geagendeerd worden. Vragen over de betekenis van een gezondheidsvoorspelling voor het eigen leven, voor familieverhoudingen en voor de toegang tot de relatie-, huizen-, arbeids- en verzekeringsmarkt, zijn tot op heden vooral individuele problemen. De betrekkelijke rust van het publieke debat steekt schril af tegen de onrust die voorspellende testen – en zeker genetische testen – in individuele levens en in families teweeg kunnen brengen.

Rechtssociologen hebben er bovendien op gewezen dat er een verschil bestaat tussen wet en praktijk, tussen regels, richtlijnen en normen enerzijds en het praktische handelen anderzijds. Handelingspraktijken hebben hun eigen logica en dynamiek en daarom kan men niet volstaan met analyse van de regels, maar moeten ook praktijken waarop die regels betrekking hebben onderwerp zijn van onderzoek. (Schuyt, 1983) Recentelijk is ook de praktijk van gezondheidsrecht en gezondheidsethiek vanuit dit perspectief bestudeerd. Zo is er bijvoorbeeld sociologisch-antropologisch onderzoek verricht naar de wijze waarop juridische regels en richtlijnen omtrent euthanasiemeldingen in diverse gezondheidszorginstellingen fungeren (Pool, 1996; The, 1997), naar de wijze waarop beslissingen over behandelingen op een neonatologieafdeling tot stand komen (Mesman, 1992), en naar de betekenis van rechterlijke uitspraken over de levensbeëindiging van een baby op zo'n afdeling. (Hendriks, 1992) Deze sociologische wending in het onderzoek naar ethiek heeft geleid tot een relativisering van de regulerende kracht van het autonomiebeginsel. Hoewel aan de waarde van het beginsel als zodanig door de meeste auteurs niet

wordt getwijfeld, maken zij wel duidelijk dat er doorgaans sprake zal zijn van een verschil tussen beginsel en praktijk.

In een andere sociologische traditie is het autonomiebeginsel veel sterker gerelativeerd. Zo hebben Foucault, De Swaan en andere auteurs betoogd dat de geneeskunde niet alleen oplossingen aan-draagt voor gegeven medische problemen, maar dat ze ook leidt tot een medisch perspectief op gedrag en tot medicalisering van problemen. De geneeskunde genereert normen om de grens tussen normaal en afwijkend gedrag te bepalen en bewerkstelligt dat problemen in een medische taal worden ge(her)definieerd. De expertise van de geneeskunde vormt daarmee een belangrijke machtsbron. Erkenning van het feit dat leken steeds meer ingrediënten van de medische taal overnemen, laat onverlet dat de afhankelijkheidsrelatie tussen burgers en geneeskundigen behoorlijk scheef is. De professionele macht en status van artsen mag in de 20e eeuw zijn afgenomen, de groei van medisch-wetenschappelijke expertise en het cultureel gezag daarvan hebben de definitiemacht van de geneeskunde niet minder groot gemaakt. De dynamiek van het medisch onderzoek en de maatschappelijke problemen leidt ertoe dat steeds meer zaken - van de voortplanting tot voeding en opvoeding - onder medisch beheer worden gebracht. Burgers worden in toenemende mate patiënten, of – om met De Swaan te spreken – protopatiënten. (De Swaan, 1982) Iedereen is lid van een risicogroep! Overigens heeft De Swaan er tevens op gewezen dat dit proces niet zonder meer aan de intenties van artsen kan worden toegeschreven: het machtsstreven van deze beroepsgroep wordt niet zelden overschat. De toename van het culturele gezag van medische expertise heeft zich goeddeels achter de ruggen van artsen om voltrokken.

Vanuit het perspectief van medicaliserings- of normaliseringstheorieën is het idee dat patiënten autonoom besluiten over het aanbod van gezondheidszorg en dat er een duidelijke grens zou bestaan tussen zorg op verzoek en ongevraagd aanbod een mystificatie van de processen waarin ongevraagd aanbod juist - ongepland en onbedoeld - in individuele verzoeken resulteert. Tijmstra heeft erop gewezen dat de 'geanticiperde beslissingsspijt' daarbij een belangrijk mechanisme vormt. (Tijmstra, 1987) Doordat mensen vrezen voor toekomstige spijt indien zij niet al het mogelijke gedaan hebben, worden ze gemotiveerd om van elk zorgaanbod gebruik te maken. Bij voorspellende medische technologie speelt dit mechanisme bij uitstek een belangrijke rol: het aanbod als zodanig creëert legitimiteit omtrent het gebruik ervan. De angst voor spijt indien men de beschikbare testen zou negeren, doet de rest. Volgens Van Zuuren speelt bijvoorbeeld het aanbod van een test bij genetische screening zo'n dwingende rol, dat geen sprake is van neutrale of waardevrije informatie, zoals de procedures van informed consent vereisen. (Van Zuuren, 1995) Er wordt weliswaar geen druk op mensen uitgeoefend, maar van een in vrijheid genomen besluit is evenmin sprake. Van

Zuuren wijst er tevens op dat mensen vaak niet weten waarover ze beslissen. Uit onderzoek naar screening onder mensen met een risico op Huntington bleek dat zowel bij geïdentificeerde dragers als bij niet-dragers een langdurig rouwproces in gang werd gezet - waarin respectievelijk sprake was van ontkenning en survivor-guilt. Op geen enkele wijze had men over het ingrijpende karakter van dit soort processen adequaat geïnformeerd kunnen worden. Dat is dus geen gevolg van de domheid, kortzichtigheid of de emotionaliteit van de betrokkenen, maar hangt samen met het karakter van de zaken die in het geding zijn.

Het idee van autonomie van patiënten valt niet meer weg te denken uit de gezondheidszorg en weinigen zullen willen beweren dat het een slecht uitgangspunt is. Toch wordt het inzicht inmiddels breed gedeeld dat over de betekenis van autonomie in de praktijk van de gezondheidszorg nog veel te zeggen valt. De wijze waarop de politiek heeft getracht patiënten te beschermen tegen de geneeskunde is kennelijk ontoereikend. Op de dynamiek van aanbod en vraag en de medische definitiemacht heeft de politiek gereageerd met het formuleren van het recht van individuen op een autonome keuze. Wat dat betekent, en hoe deze autonomie materieel gerealiseerd kan worden, is echter betrekkelijk onduidelijk.

Een belangrijke vraag die in dit rapport aan de orde komt is dan ook hoe de opkomst van voorspellende geneeskunde zich verhoudt tot het autonomiebeginsel. Is het onderscheid tussen gevraagde interventies die individuele toestemming van een patiënt vereisen en ongevraagd zorgaanbod waar extra politieke toestemming vereist is, adequaat om de aard en omvang van politieke bemoeienis met voorspellende geneeskunde te rechtvaardigen? Hoe verhouden de autonomie van individuele burgers, de definitiemacht van de geneeskunde en de macht van de politiek om introductie van voorspellende geneeskunde te reguleren zich tot elkaar? In ons betoog zal duidelijk worden dat zich rond voorspellende geneeskunde een nieuw type normatieve problemen voordoet, dat een nieuw kader vergt en dat om publieke c.q. politieke behandeling vraagt. De opkomst van voorspellende, niet-klachtgebonden geneeskunde biedt dan ook zowel voor de gezondheidsethiek als voor de politiek en het gezondheidsrecht een grote uitdaging.

1.7 Opbouw van het rapport

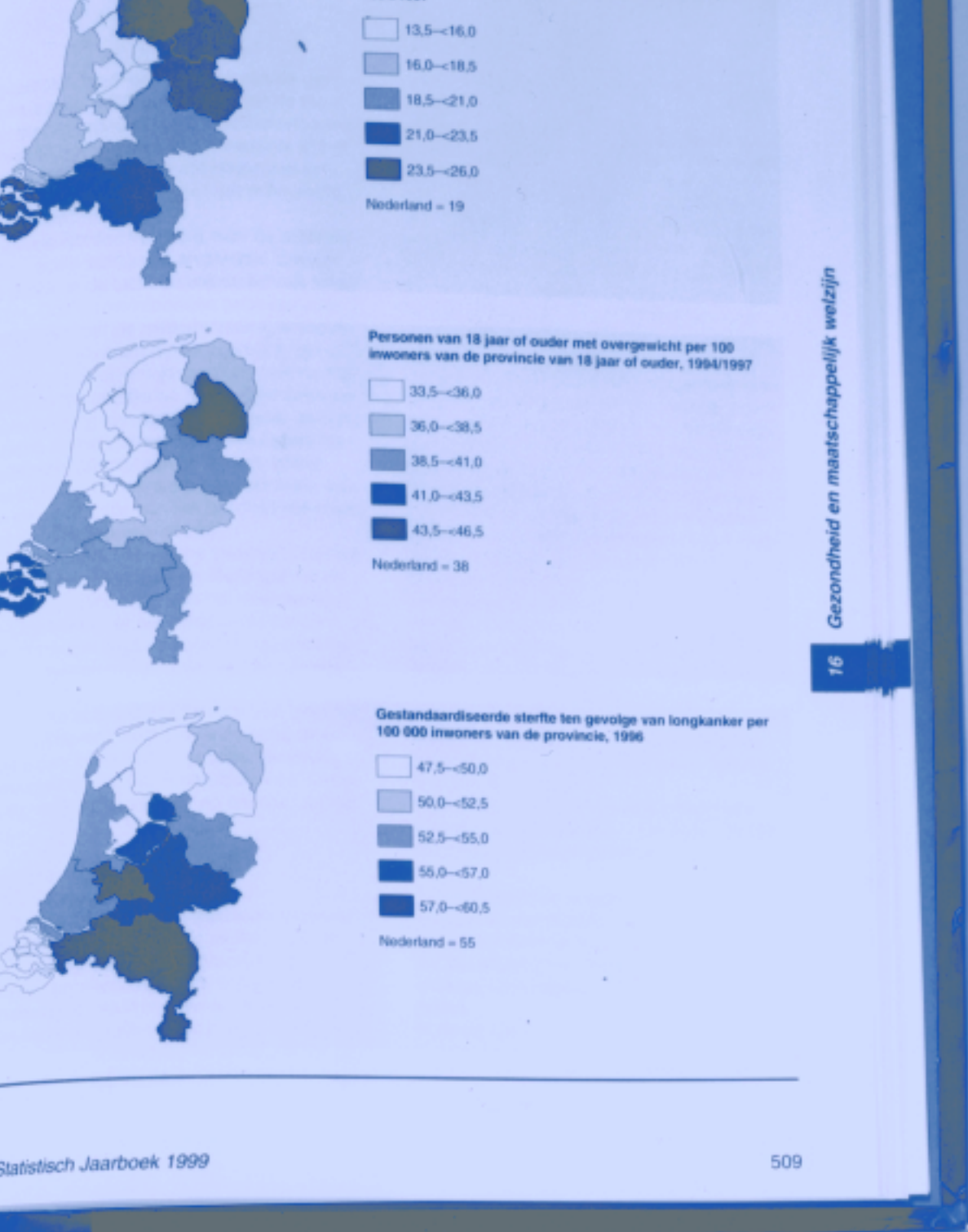
Dit rapport begint met een nadere onderbouwing van het idee dat voorspellende geneeskunde iets bijzonders is. Daarbij staat de gedachte centraal dat voorspellende geneeskunde niet gezien moet worden als een op zichzelf staande ontwikkeling, maar dat zij samenhangt met de opkomst van een voorspellende stijl op diverse andere

terreinen van het maatschappelijk leven. Voorspellende geneeskunde maakt deel uit van de opkomst van een 'risicocultuur' en in het eerstvolgende hoofdstuk (hfdst.2) geven we om te beginnen een schets van die cultuur. In dat hoofdstuk zal duidelijk worden hoe de ontwikkeling van het begrip risico samengaat met het ontstaan van een infrastructuur voor statistisch onderzoek en met de uitkristallisering van specifieke sociale en politieke verhoudingen. In hoofdstuk 3 verplaatst de aandacht zich naar de genese van een risicocultuur *in* de geneeskunde. Zonder te claimen een geschiedenis te schrijven van voorspellende geneeskunde - er is eerder sprake van ontwikkeling van een hypothese - geven we aan de hand van verschillende fragmenten uit de medische geschiedenis een impressie van de wijze waarop een voorspellende stijl deel uit ging maken van de geneeskunde.

In het middengedeelte van dit rapport staan uiteenlopende normatieve problemen van voorspellende geneeskunde centraal. In deze hoofdstukken gaan we in op de praktijken van voorspellende technologie met betrekking tot de risico's van de jeugd (hfdst. 4) en de risico's van de ouderdom (hfdst. 5). De centrale vraag daarbij luidt op welke manier in die praktijken kennis over kansen op toekomstige ziekten en afwijkingen gegenereerd wordt en wat de betekenis is van autonomie in het licht van de definitiemacht van de geneeskunde. De keuze van deze voorbeelden is in een vroeg stadium van deze studie gemaakt en is mede voortgekomen uit de wens van het Rathenau Instituut om dit onderzoek af te stemmen op andere onderdelen van hun project Voorspellende Geneeskunde. De in hoofdstuk 4 en 5 behandelde cases pretenderen niet 'representatief' te zijn. Voorspellende praktijken zijn dermate divers dat het niet erg zinvol is om een grootste gemene deler te zoeken. De voorbeelden zijn gekozen omdat zij op uiteenlopende situaties betrekking hebben: in de eerste plaats op een laag-technologische, goed geïnstitutionaliseerde en weinig controversiële praktijk, namelijk de jeugdgezondheidszorg; in de tweede plaats op de net beginnende praktijk rond de ziekte van Alzheimer waarin de genetica een prominente rol speelt. Door de keuze van deze voorbeelden kunnen we laten zien dat zich in zeer diverse praktijken toch vergelijkbare normatieve problemen voordoen.

In het laatste deel van dit rapport geven we een nadere analyse van de normatieve problemen die in de voorgaande hoofdstukken naar voren zijn gekomen en geven we argumenten voor thematisering van die problemen in de publieke arena en voor de politieke verantwoordelijkheid op dit terrein. In hoofdstuk 6 wordt ingegaan op de betekenis van het begrip autonomie voor de normatieve regulering van voorspellende geneeskunde. Er wordt betoogd dat autonomie een belangrijke normatieve en juridische notie is als het gaat om bescherming tegen medische voorspellende macht, maar dat dit normatieve idee niet toereikend is om voorspellende praktijken tot 'fatsoenlijke' praktijken te maken. Niet alleen is de materiële betekenis van autonomie

in de betekenis van zelfbepaling en controle sterk beperkt door de definitiemacht van de geneeskunde. Ook dient men oog te hebben voor de spanning tussen twee betekenissen die aan autonomie kunnen worden toegekend, namelijk zelfbepaling en de waarde van een open toekomst. Om het idee van autonomie - in beide betekenissen - materieel betekenis te geven, schieten normatieve noties en de huidige juridische regels echter tekort. Zij hebben hulp nodig van de politiek. In het slothoofdstuk wordt die gedachte uitgewerkt.



2 Opkomst van een risicocultuur

2.1 Inleiding

De opkomst van voorspellende geneeskunde, en met name de toename van het aantal voorspellende genetische testen, wordt vaak gezien als een gevolg van de spectaculaire groei van kennis in de medische wetenschap. Dat is niet verwonderlijk. De snelheid waarmee het Human Genome Project zijn doelstellingen realiseert en ons genenbestand in kaart brengt en de onverwachte spin off van dat onderzoek in de vorm van klinisch-genetische technieken om erfelijke afwijkingen op te sporen, lijken te suggereren dat medisch-technische mogelijkheden de drijvende kracht achter deze ontwikkeling zijn. Toch is die visie te beperkt. Om de opkomst van voorspellende geneeskunde te begrijpen moeten we haar in een breder cultuurhistorisch perspectief plaatsen. Zij vormt een onderdeel van de ontwikkeling van een risicocultuur. In dit hoofdstuk zullen we daarvan een schets geven. Daarbij zal duidelijk worden dat het gaan denken in termen van risico's niet los gezien kan worden van een proces dat als de vermaatschappelijking van de geneeskunde kan worden gekarakteriseerd. Vanuit dit perspectief, waarin de verwevenheid van wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen centraal staat, wordt het aannemelijk dat bij de wetenschappelijke constructie van risico's maatschappelijke processen en voorwaarden een rol spelen en dat omgekeerd zulke constructies vrijwel altijd ook consequenties hebben voor maatschappelijke ordeningen en organisatie. Dat inzicht vormt een belangrijke reden om discussies over definitie en beperking van risico's niet tot de wetenschap te beperken.

2.2 Vermaatschappelijking van de geneeskunde

Het woord 'dokter' roept bij de meeste mensen de associatie op van de huisarts die je in zijn spreekkamer ontmoet of die zich thuis bij een patiënt aan het ziekbed meldt, of van de medisch specialist in het ziekenhuis, dus van iemand die zich buigt over de problemen van een patiënt. Een arts is een professional wiens hulp wordt ingeroepen als men klachten heeft, zich ziek voelt of letsel heeft, in de verwachting dat de verrichtingen van de arts ertoe kunnen bijdragen dat de klachten verdwijnen. Dit beeld van het medisch beroep wordt niet alleen bij

elk consult bevestigd, maar ook in de media, in TV-soaps bijvoorbeeld, uitgedragen. Geneeskundigen staan klaar om mensen die klachten hebben te behandelen. Hun handelen is gesitueerd in een sociale ruimte waarin het contact tussen arts en patiënt naar aanleiding van de gezondheidsklachten van de laatste centraal staat. Zij bewegen zich, kort gezegd, in de 'klinische setting'. Niet alleen in het alledaagse beeld van de geneeskunde staan de klinische setting en het contact tussen arts en een patiënt met gezondheidsklachten voorop. Zij vormen sinds jaar en dag ook de kern van het denken over het beroep van artsen zelf. De eed van Hippocrates is gericht op het handelen in deze situatie en ook de moderne medische ethiek is er op geënt.

Het professionele ethos van de arts richt zich daarmee echter op een situatie die allang niet meer alleen de medische beroepspraktijk uitmaakt. Die bestaat immers niet uitsluitend uit curatieve zorg voor patiënten. Veel artsen dienen andere opdrachtgevers dan patiënten. Al vanaf de zestiende eeuw spelen artsen een belangrijke rol als gerechtelijke geneeskundige en houden zij als militaire arts de gezondheid van de strijdkrachten in het oog. Vanaf de negentiende eeuw dragen zij bij aan de pogingen van de staat de volksgezondheid te beheersen en informeren zij lokale overheden over de noodzaak om in verband met besmettelijke ziekten maatregelen te nemen. In de 20e eeuw komt daar de medische advisering in verband met private en sociale verzekeringen bij. Artsen zijn een steeds belangrijkere rol gaan spelen bij de coördinatie van maatschappelijke afhankelijkheidsrelaties en als poortwachter voor sociale voorzieningen. Tegenwoordig vinden vele artsen in Nederland emplooi in de niet-curatieve, adviserende sector. Zij vormen een substantieel deel van degenen die afgestudeerd zijn in de geneeskunde.

Het beeld van de arts die zich in de beslotenheid van een spreekkamer of de ziekenhuiszaal op de klachten van een patiënt richt, moet ook in een ander opzicht worden bijgesteld. Niet alleen zijn artsen taken gaan vervullen bij tal van maatschappelijke arrangementen, maar ook is een uitgebreid netwerk van regelingen en instanties ontstaan dat toezicht organiseert op de medische praktijk in de spreekkamer en de ziekenhuiszaal. De wetgever beschermt het medisch beroep maar is ook in toenemende mate beperkingen op gaan leggen. Zo ziet de Inspectie voor de Volksgezondheid erop toe dat de wettelijke kaders worden gerespecteerd. Er zijn bovendien tal van niet-juridische regelingen die beperkingen opleggen. Verzekeraars en ziekenhuisdirecties controleren de gemaakte kosten. De arts die onderzoeker is weet zich gebonden aan de eisen van de medisch-ethische toetsingscommissie waarin naast geneeskundigen ook niet-medici zitting hebben. De lijst van instanties die zich over het werk van artsen buigen kan gemakkelijk worden uitgebreid. Door informatisering van zorgpraktijken, de opkomst van elektronische patiëntendossiers en mogelijkheden om

databestanden te koppelen, wordt het netwerk waar de geneeskunde zich in bevindt bovendien steeds ingewikkelder en onoverzichtelijker. (Berg et al., 1998) Niet alleen is de geneeskunde zich dus meer met de samenleving gaan bemoeien, ook het omgekeerde vindt plaats. Deze beide processen zullen wij samenvatten onder de noemer 'de vermaatschappelijking van de geneeskunde'.

De ontwikkeling van de voorspellende geneeskunde levert een specifieke bijdrage aan het proces van vermaatschappelijking van de geneeskunde. In tegenstelling tot de klinische geneeskunde die georiënteerd is op de klachten van patiënten, vormen in de voorspellende geneeskunde niet hun persoonlijke klachten, maar hun vermoeden of angst om in de toekomst aan een aandoening te lijden, de aanleiding tot het contact. Bij het ontstaan van zo'n vermoeden zijn per definitie anderen dan de individuele patiënt betrokken. Het vermoeden dat er een kans is om in de toekomst een bepaalde aandoening te krijgen, zal ingegeven zijn door kennis over het lot van anderen, die reeds aan zo'n aandoening lijden. Iemand die met een dergelijk vermoeden rondloopt moet zichzelf dus kunnen zien als lid van een groep mensen die dezelfde leefwijze erop nahoudt, dezelfde constitutie heeft, of een familie vormt, en denken dat hij op grond van deze verwantschap een risico loopt. Terwijl een klacht gebaseerd is op eigen ervaring van bijvoorbeeld pijn, moet iemand die zich over zijn of haar gezondheid in de toekomst zorgen maakt al een idee over de aandoening hebben voor enig verschijnsel ervan zich in het eigen leven manifesteert. Dat idee kan afkomstig zijn uit diverse bronnen: professionele medische voorlichting, contacten met familieleden, de populaire pers, etc. Wanneer iemand zich tot een arts wendt om zich over gezondheidsrisico's te laten informeren, spreken impliciet op de achtergrond dus vele anderen mee.

Deze verruiming van het aantal betrokkenen is uiteraard ook in het geding wanneer het initiatief tot het medisch contact niet bij de individuele patiënt, maar bij een gezondheidszorginstantie ligt, die het op grond van kennis over de risico's die mensen lopen raadzaam acht individuen op te roepen voor onderzoek, of voor te lichten over de kans op toekomstige gezondheidsproblemen. Door voorspellende geneeskunde raakt het werk van de arts meer verweven met andere, niet-medische instanties dan in het verleden reeds het geval was. Voorspellende, niet-klachtgebonden, risicogeorienteerde geneeskunde vormt een belangrijke en specifieke stap in het voortgaande proces van vermaatschappelijking van de geneeskunde.

2.3 Taal van risico's

De vermaatschappelijking van de geneeskunde doet zich ook op conceptueel niveau voor. Het gebruik van het begrip 'risico' als het gaat

om zaken die onze toekomstige gezondheid betreffen, heeft inmiddels een hoge mate van vanzelfsprekendheid. Die vanzelfsprekendheid schuilt in het idee dat dit begrip een adequate representatie vormt van de werkelijkheid: 'er zijn nu eenmaal risico's'. Die vanzelfsprekendheid onttrekt aan het zicht dat het begrip 'risico' functioneert bij gratie van een uitgebreid netwerk van veronderstellingen.

Risico's zijn geen zaken waarvan op een simpele, directe manier geconstateerd kan worden of zij aanwezig zijn of niet, zoals we wel direct kunnen vaststellen dat er een tafel in de hoek staat, dat het gras groen is, en dat we hoofdpijn hebben. Om te kunnen beslissen of een uitspraak waarin over een risico gesproken wordt waar is of niet, met andere woorden, of het desbetreffende risico bestaat, is het niet voldoende om rond te kijken. Er is aanzienlijk meer nodig. De risico's die iemand loopt op grond van een leefstijl, specifieke gedragingen of een erfelijke aanleg kunnen niet anders worden vastgesteld dan na uitvoerig onderzoek, waarin de betrokkene geïdentificeerd wordt als lid van een populatie die met een bepaalde waarschijnlijkheid de kans loopt na verloop van tijd een aandoening te krijgen. Om die waarschijnlijkheid en de grenzen van de betrokken populatie te bepalen, is statistisch onderzoek nodig. Het begrip 'risico' verwijst met andere woorden alleen naar een stand van zaken, naar een 'reëel bestaand risico', binnen een bepaalde stijl van redeneren. De opkomst van het concept gezondheidsrisico gaat dan ook hand in hand met de opkomst van de wetenschappen waarin die stijl van redeneren ontwikkeld is. De notie gezondheidsrisico heeft zich ontwikkeld in relatie tot het statistisch onderzoek naar ziekte en sterfte, dat later zelfs een specifieke discipline is gaan vormen, de epidemiologie. Het spreken over zulke risico's veronderstelt de organisatie van dergelijk onderzoek. Zonder epidemiologische databanken is het begrip leeg. De taal van risico's functioneert bij gratie van een uitgebreid netwerk van gezondheidswetenschappen en -organisaties. (Horstman, 1998)

Het risicobegrip brengt een scherp normerend onderscheid tussen wetenschappelijke kennis en lekenkennis met zich mee. Wie spreekt in termen van risico's neemt impliciet de vanzelfsprekende claim voor zijn of haar rekening dat epidemiologische analyses van de kansen op ziekten, ongelukken en vroegtijdig overlijden adequater zijn dan de ideeën die niet-wetenschappers daarover hebben. De wetenschappelijke representatie neemt dus een geprivilegieerde positie in. Waar wetenschappelijke representaties van risico's als feiten gelden, worden andere representaties automatisch als 'interpretaties', 'percepties' of 'misvattingen' gemarginaliseerd. Vanaf het moment waarop de epidemiologie het verband heeft gelegd tussen roken en voortijdig overlijden, geldt het verhaal van de familietraditie van stevige rokers die stokoud werden als een weinig rationele reactie van leken. Er is dan sprake van een verkeerde 'risicoperceptie'; degene die het verhaal vertelt kent de feiten niet, vergist zich, en koestert zich in illusies.

De taal van risico's veronderstelt tenslotte niet alleen dat risico's berekenbaar en voorspelbaar zijn, maar ook dat ze beheersbaar moeten zijn. De vraag in welke richting gezondheidsrisico's beïnvloed moeten worden is daarbij geen serieus punt van discussie. Dat de kans op vroegtijdig overlijden verkleind en de kans op een lange levensduur bevorderd moet worden, fungeert in deze denkstijl als een gegeven. Zo staan het onderzoek en de publiciteit rond de risico's op kanker en hart- en vaatziekten als vanzelfsprekend in het teken van de gedachte dat de sterfte aan deze twee ziekten kan en moet worden teruggedrongen. Wetenschappelijk inzicht in risico's en de norm van beheersing van ziekte en sterfte gaan hand in hand. Spreken in termen van gezondheidsrisico's versterkt de notie dat ziekte en gezondheid tot op grote hoogte maakbaar zijn en maakbaar moeten zijn. (Lupton, 1995)

De evidentie van het idee dat beheersing van risico's een goede zaak is blijkt onder meer uit de vanzelfsprekende verbinding tussen onderzoek naar gezondheidsrisico's en pleidooien voor preventief gezondheidsgedrag. Toen uit epidemiologische analyses bijvoorbeeld bleek dat er een correlatie bestond tussen roken en voeding enerzijds en hartklachten en kanker anderzijds, werden voorlichtingscampagnes ontwikkeld die mensen ervan moesten doordringen dat het consumeren van verzadigde vetzuren en het roken van sigaretten een grote kans geven op een hartinfarct of kanker. Met het doel de risico's op een vroege dood te verkleinen, werd aanbevolen over te gaan tot een dieet dat minder verzadigde vetzuren bevat en het roken op te geven. Hoewel bij de ontwikkeling van voorlichtingscampagnes ook nog tal van andere zaken een rol spelen - de beschikbaarheid van financiële middelen, de connecties tussen wetenschappers en beleidsinstanties, carrières en reputaties van onderzoekers en voorlichters, contacten met de media, etc. - vormt de epidemiologische analyse uiteindelijk de legitimatie van de publieke focus op specifieke risico's en preventieve maatregelen. Zij geeft immers de omvang van een bepaald gezondheidsprobleem aan.

Beide elementen van de denkstijl van risico's - berekening en beheersing - maken deel uit van wat de wetenschapsantropoloog Latour het diffusiemodel van wetenschap heeft genoemd. (Latour, 1987) Eenvoudig gezegd is volgens dat model de wetenschap toeleveraar van kant en klare, rationele inzichten, terwijl de maatschappij, die als de vragende en afhankelijke partij geldt, behoeftig die inzichten tot zich neemt en zich door die inzichten laat veranderen. Dat model vormt zowel een uitdrukking van de gedachte dat ware ideeën uit zichzelf overtuigen, als van het besef dat kennis macht is en dat wetenschappelijke kennis in staat is natuur en maatschappij onder controle te brengen. Tegenover dit diffusiemodel stelt Latour het zogenaamde translatiemodel. Dat model benadrukt dat wetenschappelijke kennis zich praktisch moet bewijzen en maatschappelijk verankerd moet

raken. Alleen in de verbinding van wetenschap en praktijk kunnen claims geaccepteerde feiten worden. Wetenschappelijke kennis is dan ook niet 'waar' en 'kant-en-klaar' als ze uit het laboratorium de wereld in trekt. Integendeel. Gedurende deze reis kan ze drastische veranderingen ondergaan: er vindt translatie plaats van de inhoud van de wetenschap als ze zich met maatschappelijke praktijken verbindt. Wil de kennis buiten het laboratorium 'werken', dan moet die wereld meer en meer op een laboratorium gaan lijken. De bevindingen uit het medisch laboratorium leiden alleen tot effectieve medicijnen, wanneer patiënten bereid zijn zich strikt aan de voorschriften te houden: de pillen op tijd slikken, geen alcohol gebruiken, het bed houden. De waarheid die in het laboratorium gevonden is, geldt alleen ook buiten die context, wanneer er de condities van het laboratorium worden gerealiseerd. Waarheid overtuigt niet uit zichzelf, er is werk nodig om claims waar en overtuigend te maken.

Het translatiemodel ontkent niet dat kennis macht is. Natuurlijk drukt de wetenschap een stempel op de wereld. De wereld heeft door wetenschap en techniek een ander aanzien gekregen. Het cruciale verschil tussen beide modellen is dat het translatiemodel ontkent dat dat gebeurt onder condities die de wetenschap zelf in de hand heeft. Wetenschap is machtig en kan ingrijpende veranderingen in de maatschappij bewerkstelligen. Niet omdat ze onafhankelijk van de maatschappij 'ware kennis' produceert, maar doordat de maatschappij haar in staat heeft gesteld zich praktisch waar te maken. Het mag paradoxaal klinken, maar de dienstbaarheid van de wetenschap bestaat bij gratie van het feit dat zij reeds in staat is gesteld de dienst uit te maken. (De Vries, 1995)

Noch het diffusiemodel, noch het translatiemodel moeten opgevat worden als realistische beschrijvingen van de relatie tussen wetenschap en praktijk. Zij vormen middelen om de taal en praktijken van gezondheidsrisico's te onderzoeken. De veronderstellingen die de taal van gezondheidsrisico's met zich mee voert over de voorspelbaarheid en preventie van gezondheidsrisico's, over de maakbaarheid van gezondheid en samenleving, vertonen grote verwantschap met het diffusiemodel. De taal van risico's veronderstelt immers dat met wetenschappelijke inzichten in de aard en omvang van gezondheidsrisico's deze risico's beheerst kunnen worden. Vanuit het translatiemodel worden daar kanttekeningen bij geplaatst. De taal van risico's, de taal van berekening, voorspelling en beheersing van gezondheidsrisico's is een machtige taal in de huidige gezondheidszorg. Niet uitsluitend omdat de taal van risico's intrinsiek beter is dan andere representaties van ziekte en sterfte, maar op grond van het feit dat ze een sterke partij is in het veld waarin wordt nagedacht over ziekte en gezondheid. De taal van gezondheidsrisico's heeft reeds hegemonie verworven ten aanzien van andere, bijvoorbeeld religieuze, ideeën over ziekte en gezondheid. De vraag is hoe dat begrepen kan worden.

Om dat te onderzoeken gaan we naar 18e en 19e eeuw, toen deze denkstijl en de maatschappelijke en culturele infrastructuur waarin hij verankerd is, ontstond.

2.4 Statistiek en maatschappij

De opkomst van de taal van risico's is te schetsen als de neergang van een deterministische denkstijl, die tijdens de Verlichting dominant was geworden. Dit proces hing samen met het verdwijnen van een religieus wereldbeeld. Tijdens de Verlichting stelde men, in plaats van de hand van God die de wereld tot een ordelijk geheel maakte, de wetten van de natuur die een causaal karakter hadden en door de ratio gekend konden worden centraal. Voor toeval konden tijdens de Verlichting maar weinig mensen enthousiasme opbrengen, omdat dat zich moeilijk liet rijmen met het wetenschappelijke geloof in wetmatigheden. Toeval werd als 'the superstition of the vulgar' beschouwd en vormde als zodanig een symbool van onredelijkheid, te vergelijken met andere vormen van geloof in bovennatuurlijke krachten. Velen hadden echter twijfels bij de causale ordening van de wereld, en zowel in de waarschijnlijkheidstheorie als in de economie (investeren, renteberekening) en het recht (erfrecht) werd in de 17e eeuw de notie van 'verwachtingen' erg belangrijk. Van verwachtingen was niet te bewijzen dat ze gegrond waren, ze konden slechts beredeneerd worden. Toch duurde het volgens Hacking tot in de 19e eeuw voor de deterministische denkstijl plaats begon te maken voor het denken in termen van waarschijnlijkheid. (Hacking, 1990)

In de 19e eeuw ging men zich realiseren dat de toekomst niet vastligt, maar onzeker is. Het besef van de onbepaaldheid van de toekomst betekende echter niet dat het idee van orde plaats maakte voor het idee van chaos. Veeleer was het zo dat het idee van natuurlijke orde plaats maakte voor het idee van gemaakte orde. Hoewel het paradoxaal lijkt, ging het besef van toeval en onzekerheid gepaard met pogingen de onzekerheid te dempen, het toeval te begrijpen en de toekomst te beheersen. In dat proces werden de zaken die ons zouden kunnen overkomen niet meer als lot maar als risico gedefinieerd. Er ontstond een 'risicocultuur'.

Hacking, maar ook auteurs zoals Luhmann, Gigerenzer en Porter benadrukken dat het bij het ontstaan van die risicocultuur niet eenvoudig ging om de verwerving en verspreiding van nieuwe wetenschappelijke inzichten op het gebied van de waarschijnlijkheidstheorie. (Luhmann, 1991; Gigerenzer et al., 1989; Porter, 1995) Integendeel, de opkomst van de kansberekening en statistiek is volgens deze auteurs nauw verweven met de vorming van een moderne samenleving, van moderne burgers en een specifiek type sociale orde. Tellen - van inwoners, belastingbetalers, misdaad, armen, werklozen - vereist nu eenmaal

sociale organisatie, een centraal bureaucratisch apparaat, zoals bijvoorbeeld een overheid. Om te laten zien hoe dat in zijn werk gaat twee voorbeelden.

In haar studie over kwantificeren in Amerika laat Cohen zien hoe de verschillende volkstellingen in de 19e eeuw zich verhielden tot de ontwikkeling van een specifieke gemeenschap en tot veranderingen in het idee van 'the common good'. (Cohen, 1982) De eerste volkstellingen na de onafhankelijkheid, in 1790 en 1800, stonden vooral in het teken van de vorming van Amerika als een nationale gemeenschap met gedeelde belangen. In discussies in het Congres over deze tellingen bleek dat men weinig heil zag in het vergaren van informatie over Amerikaanse ingezetenen. De overheid moest de 'common good' bevorderen en kennis over alle mogelijke verschillen tussen mensen werd in dat kader niet relevant bevonden. Vragen over bijvoorbeeld beroep en inkomen werden dan ook niet in de telling opgenomen. In de census werden mensen alleen geassocieerd als vrije burger of slaaf, vrije zwarte of blanke burger, man of vrouw en man of jongen. Op die manier kon gemakkelijk de groep van witte vrije mannen geïdentificeerd worden. Dat waren de burgers waarin de Amerikaanse overheid, het idee van een harmonieuze gemeenschap ten spijt, vooral geïnteresseerd was.

Rond 1800 groeide echter het besef dat er binnen Amerika sprake was van groepen met concurrerende belangen en verschoof de betekenis van 'common good' van 'gemeenschappelijk belang' naar de 'som van individuele belangen'. Het dienen van de gemeenschap werd meer en meer gezien als het bevorderen van 'the greatest good for the greatest number'. In het verlengde hiervan werden in de volkstelling van 1820 mensen bijvoorbeeld ook geassocieerd naar hun beroep, oftewel naar hun economische bijdrage aan de samenleving, en in 1840 werd ook de gezondheidstoestand een thema. De informatie die van mensen werd gevraagd, werd steeds uitgebreider omdat steeds meer soorten verschil belangrijk werden. Het uitdijen van de volkstelling door nieuwe rubrieken en classificaties symboliseert dus de overgang van het gemeenschapsdenken naar het meerderheidsdenken in de Amerikaans politiek, en biedt inzicht in de gelijktijdigheid van de constructie van een samenleving enerzijds en de opdeling van die samenleving in groepen anderzijds. Door de volkstelling werden statistische categorieën politieke categorieën, die op hun beurt Amerika tot een natie en regeerbaar maakten. Zij boden aangrijpingspunten voor interventies en beleid.

De samenhang tussen de opkomst van de statistiek en kansberekening enerzijds en de constructie van nationale samenlevingen anderzijds kan ook fraai geïllustreerd worden met de samenhang tussen de ontwikkeling van de statistiek van gezondheid en sterfte enerzijds en nationaal volksgezondheidsbeleid anderzijds. In zijn studie 'De

Hygiënist. Artsen, Staat & Volksgezondheid in Nederland 1840-1890' laat Houwaart zien hoe de hygiënist, een groep van hervormingsgezinde, liberale artsen, een stempel drukten op debatten over de gezondheidstoestand in de 19e eeuw door gezondheidsproblemen te herdefiniëren als problemen van de volksgezondheid. (Houwaart, 1991) In het verlengde van hun politieke ideologie dat een standmaatschappij plaats diende te maken voor een liberale staat, sneden zij de 'natuurlijke' band tussen volksklassen en epidemische ziekten door. In plaats van het idee dat epidemieën een natuurlijk gegeven zijn, die het plebs als het ware over zich zelf afriep en wellicht zelfs verdiende, impliceerde het concept volksgezondheid dat alle burgers buiten hun schuld ziek zouden kunnen worden, omdat epidemieën zonder aanzien des persoons toeslaan. Het idee dat gezondheid niet meer specifieke klassen maar de gemeenschap betrof, werd verbonden met de notie dat de gezondheidstoestand voor verbetering vatbaar was en een collectieve verantwoordelijkheid was. Door een goede inrichting van de leefomgeving en adequaat politiek leiderschap kon de schade die epidemieën berokkend volgens de hygiënist worden beperkt. Om deze visie kracht bij te zetten introduceerden zij statistiek van ziekte en sterfte. Die diende niet alleen als onderzoeksinstrument maar ook als retorische strategie. Met behulp van de beschrijvende statistiek konden zij op overtuigende wijze beargumenteren dat de gezondheidsrisico's niet alleen groot waren in de wijken van paupers en arbeiders, maar dat hele steden of regio's beter af waren dan andere.

Volgens Houwaart liep de ontwikkeling van de medische statistiek parallel met de genese van 'het volk' en de 'volksgezondheid'. Ze maakte namelijk schaalvergroting, standaardisering en gemakkelijke verspreiding van gegevens over ziekte en sterfte mogelijk. Omdat de gegevens centraal werden verzameld, vormde zich een bureaucratisch centrum waar tabellen van ziekte en sterfte konden worden opgesteld. Deze tabellen boden de mogelijkheid plaatsen en regio's met elkaar te vergelijken en maakten zwart op wit duidelijk welke plaatsen in Nederland een grote kans hadden om door een epidemie te worden getroffen. Zolang er op verschillende plaatsen in Nederland verschillende soorten kennis bestonden over de gezondheid van die stad of regio, bestond er geen 'volksgezondheid'. Pas met de opkomst van de statistiek, de praktijk van tellen, standaardiseren, centraliseren en vergelijken, ontstond 'volksgezondheid' als een collectieve, nationale aangelegenheid en als collectieve verantwoordelijkheid, een beleids-terrein van de staat.

Omdat steeds meer mensen van de waarde van cijfers overtuigd raakten, konden lokale en nationale bestuurders de statistiek van ziekte en sterfte moeilijk negeren. Als hygiënistische feiten tegenover traditionele meningen werden gesteld, waren de eerste dan ook steeds vaker aan de winnende hand. De hygiënist verbonden aan hun sta-

tistische inzichten ook een appèl aan lokale en nationale bestuurders om de volkgezondheid te verbeteren door de omgeving te veranderen, door aanleg van riolering en bouw van gezonde woningen. Het toenemend gezag van de statistische denkstijl ging echter niet met veel politieke interventies gepaard. Structurele, concrete hervormingen van de volksgezondheid zoals deze hygiënisten die graag zagen, bleven uit. Hoewel de basis voor een volksgezondheidsbeleid was gelegd, bood de liberale politiek in die tijd, hoewel ook de inspiratiebron van de hygiënisten, weinig ruimte voor de overheidsregulering die daartoe noodzakelijk zouden zijn.

De ontwikkeling van de statistiek hangt dus historisch nauw samen met de vorming van gemeenschappen. De zaken die geteld worden, zoals ziekte en sterfte, worden gaandeweg in plaats van individuele kenmerken als regelmatigheden van een samenleving gezien. De veronderstellingen van de denkstijl van risico's die dan ontstaat, voorspelbaarheid en beheersbaarheid, genereren echter ook een specifieke functie van de statistiek in die samenleving. Ten eerste scheppen ze een band tussen verleden en toekomst. Statistisch inzicht in sterfte in het verleden geeft meteen ook een beeld van de sterfte in de toekomst. Ten tweede biedt de notie van beheersing de mogelijkheid om zelf die toekomst mede te bepalen. Statistische samenhangen vormen motieven en argumenten om specifieke interventies te plegen om de toekomst naar de hand te zetten. De statistiek construeert dus niet alleen regelmatigheden, ze genereert ook pogingen die patronen te veranderen. Het besef van onzekerheid en onbepaaldheid van de toekomst zoals dat in de 19e eeuw mede door de ontwikkeling van de statistiek ontstaat, wordt tevens door de statistiek kortgesloten. Omdat de statistieken uitwijzen dat aanleg van riolering en waterleiding de zuigelingensterfte zal doen dalen, is het duidelijk wat er te doen staat. De wijze waarop de statistiek de toekomst weer onder onze hoede brengt, laat dan ook vele sporen na in het Nederlandse, onder- en bovengrondse, landschap.

2.5 Risico's, gelijkheid en verschil

De ontwikkeling van volkstellingen in Amerika en de opkomst van de gezondheidsstatistiek in Nederland laten zien dat de genese van het denken en spreken in termen van risico's niet begrepen kan worden zonder acht te slaan op processen zoals staatsvorming, de opkomst van nationale instituties, gemeenschappelijke belangen en collectieve verantwoordelijkheden. Waar gemeenschappelijke belangen worden geconstrueerd, worden echter ook verschillen gemaakt. Zulke statistische verschillen tussen burgers, hoe feitelijk ook, hebben een politieke betekenis. Of mensen worden geteld en wat er wordt geteld heeft effecten voor het soort samenleving dat ontstaat. Het kan mensen kansen bieden een zelfstandig bestaan op te bouwen of te marginali-

seren, mensen onzichtbaar maken dan wel object maken van beleid of sociale controle. De denkstijl van berekenbare en voorspelbare risico's legt op zichzelf niet vast hoe men tracht die risico's te beheersen. De taal van risico's kan op veel manieren gesproken worden, een risicocultuur kan vele verschillende gedaanten aannemen.

In de Amerikaanse volkstelling werden slaven en vrouwen geteld, en daarmee onderdeel gemaakt van de gemeenschap. Niet alle burgers waren echter gelijk, en wat er precies geteld werd, is een indicatie voor het soort burgerschap dat iemand bekleedde en met welke rechten en plichten dat was verbonden. Het feit dat in de Amerikaanse volkstelling geen informatie werd vergaard over zaken zoals de sterfte onder de zwarte bevolking en analfabetisme onder vrouwen, symboliseerde dan ook hun sociale en juridische ondergeschikte plaats in de gemeenschap: sterfte en analfabetisme onder deze groepen werden als gegeven beschouwd en niet als politiek relevant. Indianen werden zelfs helemaal niet geteld. Zij werden niet beschouwd als onderdeel van de Amerikaanse gemeenschap en de verantwoordelijkheid van de overheid met betrekking tot de common good strekte zich dan ook niet tot hen uit. Wie geteld wordt bestaat tenminste, wie niet geteld wordt hoort niet tot de gemeenschap en kan geen aanspraak maken op de rechten en plichten die voor burgers van een rechtsstaat gelden.

Elke statistische praktijk genereert gelijkheid en verschil. Dit geldt niet slechts voor het statistisch onderzoek zoals zich dat ontwikkelt in relatie tot nationale bureaucratische overheidsorganen, maar ook voor de statistiek in relatie tot particuliere organisaties. Het gebruik van de statistiek van ziekte en sterfte door levensverzekeringsmaatschappijen aan het begin van de 20e eeuw creëerde bijvoorbeeld verschil tussen mensen met normale en abnormale levenskansen, die respectievelijk wel en geen toegang hadden tot de verzekering.

Commerciële levensverzekeringsmaatschappijen vormden rond de eeuwwisseling een belangrijk instrument voor armoedebestrijding. Met de opkomst van de moderne industriële samenleving waren mensen steeds minder in staat om concrete zorg en financiële steun te verlenen aan familie en dorpsgenoten als zij kampten met tegenslagen zoals ziekte, arbeidsongeschiktheid of dood. Dat betekende niet dat mensen ophielden voor elkaar te zorgen, maar dat de zorg een andere vorm aan ging nemen. De zorg werd geanonimiseerd en gejuridificeerd. Mensen gingen zich verzekeren van zorg, van financiële hulp in geval van ouderdom of dood. Terwijl de invoering van sociale zekerheidswetten nog op zich liet wachten, ontstonden er grootschalige, commerciële levensverzekeringsmaatschappijen die voor een deel voorzagen in de behoefte om tegenslagen zoals inkomensverlies door ouderdom of dood te verzekeren. Niet iedereen kon echter toetreden tot dit verzorgingsarrangement. Gegadigden werden geselecteerd.

teerd op de financiële risico's die zij voor het bedrijf met zich meebrachten en die werden op hun beurt afgeleid van het sterfterisico van de kandidaat in kwestie. Op grond van een medische keuring en de familiegeschiedenis werd bepaald of een kandidaat de gemiddelde leeftijd zou bereiken. Indien dit inderdaad het geval was, golden de levenskansen als 'normaal' en kon een verzekeringscontract worden afgesloten. Indien dit niet het geval was, werd de kandidaat als een 'abnormaal risico' of een 'minderwaardig leven' afgewezen. Deze afwijzing kwam vaak als een schok, omdat men zich gezond voelde en geen klachten had. Overgewicht, tuberculose in de familie of eiwit in de urine vormden voor de verzekeringsmaatschappij echter een indicatie voor gezondheidsproblemen later en een basis voor afwijzing. Op basis van een voorspelling van de levensduur werd mensen dus al dan niet toegang verschaft tot een instelling die bescherming bood tegen armoede en waar mensen in toenemende mate afhankelijk van werden om te voorzien in hun verzekeringsbehoefte. (Horstman, 1996)

Medische selectie door levensverzekeringsbedrijven betekende dat gezondheidsverschillen tussen mensen werden gecreëerd. Gezonde mensen zonder klachten werden door de medische keuring en de afwijzing immers plotseling een ongezond risico. Risicoselectie bewerkstelligde bovendien dat deze verschillen werden gematerialiseerd door de consequenties waarmee ze werden verbonden, namelijk uitsluiting van een zorgarrangement. Juist rond de eeuwwisseling, toen een ideologie ontstond waarin burgerschap werd verbonden met economische onafhankelijkheid, voorzien in eigen levensonderhoud, verantwoordelijkheidsbesef en het regelen van voorzorg en verzekering, werd voor een deel van de bevolking de weg naar dit burgerschap geblokkeerd. Terwijl verzekeren bij uitstek gold als een manier om zich te wapenen tegen de tegenslagen van het leven, was het voor de uitgesloten de organisatie van verzekeringen zelf die de tegenslag vormde. De verzekeringsmaatschappijen boden hen geen bescherming tegen de risico's van het moderne leven, maar definieerden hen als een 'abnormaal risico'. De middelen om de eigen toekomst en die van vrouw en kinderen financieel veilig te stellen werden hen onthouden.

De eisen voor het economisch beheer van de verzekeringsmaatschappijen impliceerden dat de afgewezen individuen aanzienlijk minder controle over hun toekomst kregen. Dit werd echter ten dele verhuuld door het gangbaar worden van de gedachte dat mensen hun gezondheid tot op grote hoogte zelf in de hand hadden. Reeds in het begin van deze eeuw werd in vele populaire media - levensverzekeringstijdschriften, vrouwenbladen en gezondheidskrantjes - de redenering verspreid dat mensen zelf verantwoordelijk waren voor hun levenskansen en dat het aan hen was om een gezonde levensstijl te voeren die uitzicht bood op een lange levensduur. Terwijl het politieke karak-

ter van medische selectie, van de constructie van gezondheidsverschillen en sociale verschillen en van de praktijk van afwijzing en uitsluiting, onzichtbaar werd gemaakt doordat ze als een rationele en vanzelfsprekende economische strategie van de bedrijfstak werden voorgesteld, werden de mogelijkheden van burgers om hun eigen levensduur te beïnvloeden sterk uitvergroot. Terwijl de maakbaarheid van de verzekeringspraktijk als zeer gering werd voorgesteld, kreeg de invloed van mensen op de kans dat zij lang zouden leven grote nadruk. Die gedachte heeft naast een zeker realiteitsgehalte echter nog altijd een hoog ideologisch karakter. Op belangrijke factoren die de gezondheid en levensduur van mensen bepalen, zoals de sociale klasse waarin men geboren wordt en het soort werk dat men tijdens zijn leven verricht, hebben velen geen of zeer weinig invloed.

De taal van risico's creëert gemeenschappen en definieert wie daar wel en niet toe behoort. Ze genereert echter ook gelijkheid en verschil binnen de gemeenschap. Welke verschillen worden gemaakt hangt af van de manier waarop de verbinding totstandkomt tussen statistiek en politiek c.q. beleid. Statelijke en particuliere organisaties hebben meerdere mogelijkheden om met behulp van de statistiek in toekomst te interveniëren. Door de specifieke politiek die zij voeren bepalen zij in grote mate welke mogelijkheden burgers zelf hebben om hun toekomst naar de hand te zetten, en niet iedereen wordt daarbij even goed bedeed. De hygiënistische koppeling tussen statistiek en politiek werd gemaakt vanuit het idee dat gezondheidsverschillen een representatie waren van falend bestuur. Zulke verschillen moesten worden geminimaliseerd om adequaat burgerschap mogelijk te maken. In de praktijk van medische selectie voor het levensverzekeringsbedrijf leidde de koppeling tussen statistiek en politiek tot maximalisering van de betekenis van gezondheidsverschillen. Grote risico's werden als een uitdrukking gezien van het onvermogen en de onwil om een gezonde levensstijl te voeren en zich als een fatsoenlijk burger te gedragen.

2.6 Risico's en de organisatie van tijd

De opkomst van een risicocultuur, zo hebben Luhmann en Giddens betoogd, heeft gevolgen voor de manier waarop tijd een rol speelt in het individuele en maatschappelijke leven. Hoewel het gebruikelijk is tijd te zien als een gegeven kader waarbinnen ontwikkelingen zoals de opkomst van het risicodenken hun beslag krijgen, hebben deze auteurs erop gewezen dat met de opkomst van risico's ook een specifieke nieuwe organisatie van tijd uitkristalliseert. De ontwikkeling van een risicocultuur gaat volgens deze auteurs dan ook samen met de constructie van een temporele orde waarin heden, verleden en toekomst zich veel sterker ten opzichte van elkaar differentiëren en zich op een nieuwe manier tot elkaar gaan verhouden. De ordening van tijd

is zo gezien geen natuurfeit, maar deel van de normatieve constitutie van een samenleving. (Luhmann, 1991; Giddens, 1990)

Zo spreekt Luhmann van de overgang van een lineaire naar een procesmatige organisatie van tijd. Voor de opkomst van de risicocultuur zou de temporele organisatie gekarakteriseerd worden door lineariteit. De religieuze maatschappelijke orde, het deterministische wereldbeeld en de feitelijke immobiliteit van veel mensen impliceerden dat de gang van geboorte tot dood van tevoren vastlag en dat de uiteindelijke bestemming bij voorbaat gegeven was - het hiernamaals. Van structurele onzekerheid of contingentie was geen sprake en omdat deze gang als gegeven fungeerde, bestonden weinig impulsen om inzicht te verwerven in dat proces of om specifieke zaken te willen voorspellen of te willen sturen. Er was natuurlijk wel sprake van lokale onzekerheden - men kwam voor onverwachte zaken te staan en men trachtte wel het ongeluk te beperken - maar de verwachtingsstructuren van mensen waren zodanig dat deze lokale contingentie niet resulteerde in structurele onzekerheid. En waar de toekomst vastlag, hoefde deze niet voorspeld te worden. Verleden, heden en toekomst vormden een organisch geheel.

Met de opkomst van een risicocultuur veranderde deze temporele orde. De erosie van het determinisme en de secularisering zouden met zich mee hebben gebracht dat onzekerheid een structureel element van het maatschappelijk leven werd. Hoe het leven zich vanaf de geboorte zou ontwikkelen en waar en hoe het zou eindigen lag steeds minder vast. De mobiliteit (geografisch, sociaal etc.) nam toe en de individuele biografie kreeg ook feitelijk voor meer mensen het karakter van het resultaat van keuzes. Dat het verleden de toekomst niet zou determineren werd tevens als een ideaal geformuleerd. De toekomst diende een kwestie van vrije keuze te zijn. Met dit proces ontstond onderscheid tussen zekerheid en ongewisheid. Verleden, heden en toekomst differentieerden zich van elkaar als expliciet te onderscheiden domeinen en het werd een opgave van mensen en instituties om een band tussen verleden en toekomst te smeden. Er moesten inspanningen gepleegd worden om onzekerheid tot zekerheid te maken. In deze context - toen er kon worden gesproken van een toekomst op de manier waarop wij dat tegenwoordig doen - ontstonden impulsen om die toekomst te exploreren en te voorspellen. De verwachtingsstructuren van mensen werden reflexief. Gaandeweg leerden mensen om verwachtingen bij te stellen, routes te verleggen en onzekerheid zodanig in hun plannen te verdisconteren dat zij voldoende zekerheid hadden om te handelen, aldus Luhmann. De constructie van risico's vooronderstelt de gelijktijdige constructie van een toekomst en van onzekerheid en van strategieën om die toekomst onder beheer te brengen en die onzekerheden te reguleren. In een risicocultuur wordt dan ook een groot appèl gedaan op een specifieke

leercapaciteit van mensen en instituties in de omgang met contingentie.

Tegen de achtergrond van deze karakterisering van de opkomst van een risicocultuur en de ingrijpende veranderingen in de temporele ordening van het individuele en maatschappelijke leven zouden we de opkomst van een voorspellende stijl in de geneeskunde enigszins speculatief kunnen karakteriseren als een temporele reorganisatie van ziekte. Dat betekent dat met de opkomst van een voorspellende stijl ziekte in plaats van een stand van zaken een temporeel georganiseerd fenomeen wordt. Men zou wellicht de ontsteking met haar specifieke verloop kunnen zien als een model voor wat men als een ziekte ging beschouwen. De temporele organisatie van ziekte blijkt bijvoorbeeld uit de introductie van het ontwikkelingsdenken in de geneeskunde. In de 20e eeuw wordt over steeds meer ziektebeelden gesproken in termen van een ontwikkelingslogica waarbij de volgorde van de verschillende fasen min of meer vastligt en de verschillende fasen voor het verloop van de ziekte een verschillende betekenis verwerven. Terwijl de ziekte in de eerste fasen nog een andere loop kan nemen, als gevolg van therapeutische interventies, door toeval of door andere zaken, wordt de ziekte meer en meer voorspelbaar. De eerdere fasen zetten een steeds groter stempel op de volgende fasen, zodanig dat het verloop daarvan min of meer vast komt te liggen. Voorheen trachtte men de gang van de ziekte te volgen vanuit het idee dat God op elk moment de zaak een andere wending zou kunnen geven. Het idee dat de ziekte volgens een vast patroon verliep maakte langdurige observatie echter allengs meer overbodig. Met de opkomst van het denken over gezondheid in termen van risico's krijgt ziekte als het ware een script waarin beschreven staat hoe ze zich zal ontploffen. Naarmate het proces verder is voortgeschreden, wordt de zekerheid over de afloop groter omdat er steeds minder mogelijkheden zijn om de koers van de ziekte te wijzigen. Noch het toeval, noch een therapeutische ingreep kunnen dan nog veel uitrichten. Wonderbaarlijke genezingen zijn steeds minder aan de orde - en voorzover daarvan gesproken wordt, bijvoorbeeld bij kankerpatiënten - blijken ze vaak plaats te vinden in het domein van de niet-reguliere geneeskunde. In de wetenschappelijke, reguliere geneeskunde kan men dergelijke genezingen moeilijk duiden.

De opkomst van het ontwikkelingsdenken in de geneeskunde brengt een specifieke toedeling van verantwoordelijkheden met zich mee met betrekking tot de timing van medische interventies. Wanneer ziekte als een proces wordt gedefinieerd met een min of meer voorspelbaar verloop, maakt de langdurige observatie plaats voor de vroege interventie. Het paradoxale fenomeen doet zich dan voor dat de eerste fase van een ziekte, waarin zij zich vaak nog niet of amper manifesteert, veel belangrijker wordt voor medische interventie dan de latere fases waarin de ziekte evidenter aanwezig is en tot klachten

leidt. Als ziekte in plaats van een stand van zaken een proces wordt met een specifieke ontwikkelingslogica, dan wordt aan vroeg ingrijpen steeds meer waarde toegekend. Terwijl artsen vroeger vanuit een afwachtende houding de ziekte volgden om te zien hoe ze zich ontwikkelde, wordt de ontwikkeling van de ziekte in toenemende mate bekend verondersteld en grijpt men zo vroeg mogelijk in om haar niet de mogelijkheid te geven haar loop te nemen. In de 20e eeuw verschuift het accent van afwachtend (be)handelen naar vroeg en preventief (be)handelen. Met toenemend inzicht in de oorzaken van ziekten is men in toenemende mate in staat in te grijpen voordat de ziekte zich heeft kunnen ontwikkelen.

Niet alleen wordt feitelijk steeds meer aandacht besteed aan de eerste fases in het ziekte proces. Ook de morele taak van artsen verandert. Zij moeten vroeg ingrijpen, ze dienen oog te hebben voor de eerste nog vage signalen en te anticiperen op de mogelijke scenario's die zich zouden kunnen ontrollen. Naarmate het idee van ziekte als een proces met een ontwikkelingslogica meer ingeburgerd raakt, wordt het artsen dan ook meer aangewreven wanneer zij zich afwachtend opstellen waar zij - achteraf gezien - vroeg hadden moeten ingrijpen. Met de temporele reorganisatie van ziekte krijgt echter niet alleen de verantwoordelijkheid van de arts een ander karakter, ook patiënten krijgen een nieuwe rol in het ziekteproces. Zij hoeven zich niet te laten overvallen door een ziekte, maar kunnen hun lot in eigen hand nemen. Sterker nog, zoals artsen vroeger signalen en symptomen van ziekte niet mogen verontachtzamen, zo krijgen patiënten de plicht om te voorkomen dat ze ziek worden. De opkomst van een voorspellende stijl in de geneeskunde brengt met zich mee dat de keuze van het juiste moment om een diagnostische test of een therapie voor te schrijven een belangrijke rol gaat spelen in de distributie van schuld en verantwoordelijkheid tussen artsen en patiënten.

Giddens heeft erop gewezen dat tijd in moderne samenlevingen in toenemende mate een abstract karakter heeft gekregen. 'Time is 'emptied out', omdat handelingen losraken uit lokale tijd-ruimte patronen en over steeds grotere afstanden georganiseerd worden. (Giddens, 1990) Tegen de achtergrond van dit idee kunnen we met betrekking tot de uitkristallisering van een voorspellende stijl in de geneeskunde de hypothese opwerpen dat de afstand in tijd tussen het moment van een preventieve interventie en het moment waarop de potentiële klachten zich anders zouden voordoen in de 20e eeuw steeds groter is geworden. Anders gezegd, in de voorspellende geneeskunde wordt de tijdspanne waarop prognoses en preventieve handelingen betrekking hebben steeds langer. Dit zou samen kunnen hangen met de oriëntatie op de opsporing van oorzaken van risico's, waarbij tal van risicofactoren, die zich voordoen lange tijd voordat de ziekte zich voor zal kunnen doen, in kaart worden gebracht. Het effect van deze vergroting van de tijdspanne is dat de interventies steeds minder alleen

betrekking hebben op de klachten en steeds meer ook op het leven. Zo zijn bij het zogenaamde vroegbehandelen van aandoeningen zoals een oorontsteking of een blindedarmontsteking de klachten al aanwezig en is verergering ervan al in het vizier: men ziet die als het ware aankomen. In dat geval zijn de preventieve interventie en de te voorkomen klachten gelokaliseerd in één en dezelfde ervaringscontext. Met de uitkristallisering van de voorspellende stijl wordt de afstand in tijd tussen de voorspelling van potentiële klachten en de preventieve interventie enerzijds, en het moment waarop de klachten zich zouden voordoen anderzijds echter zo groot dat moeilijk nog gesproken kan worden van een en dezelfde ervaringscontext. Een genetische test kan bijvoorbeeld voorspellen dat een foetus over dertig, veertig of vijftig jaar klachten kan krijgen of dat een twintiger over tien of twintig jaar ziek kan worden.

Om dit soort voorspelde risico's betekenis te kunnen geven moeten nieuwe voorstellingen van en omgangsvormen met de toekomst gevonden worden. Dat is weliswaar betrekkelijk lastig, maar niet onmogelijk. We hebben ook geleerd om te sparen voor een pensioen, dus waarom zouden we niet kunnen leren met dergelijke voorspelde risico's om te gaan. Het is echter onjuist om problemen die zich als gevolg van de groeiende tijdspanne tussen het moment van de voorspelling en de realisering ervan voordoen, problemen in de omgang met nieuwe verhoudingen tussen voorspelling en ervaring, te zien als problemen van risicoperceptie door individuen. Het gaat hier niet om louter individuele perceptieproblemen, maar om culturele problemen in het vinden van nieuwe oriëntatiemiddelen en omgangsvormen ten aanzien van verwachtingen over gezondheid en ziekte in de toekomst.

2.7 Leven in een risicocultuur – een kwestie van vertrouwen

Indien het zo zou zijn dat de tijdspanne die bij voorspellende geneeskunde in het geding is steeds groter wordt en een steeds groter deel van de levensloop beslaat, dan is het niet zo verwonderlijk dat, hoewel deze stijl al vanaf het begin van de 20e eeuw opkwam, juist recentelijk veel aandacht bestaat voor de dilemma's van dit type geneeskunde. De onzekerheden die door voorspellende geneeskunde gegenereerd worden doen zich immers voor in een cultuur waarin ook over andere zaken in toenemende mate onzekerheid bestaat. Niet alleen over de toegang tot opleiding, werk, relaties, gezondheidszorg en verzekeringen - arrangementen die ons in staat stellen een redelijk autonome levensstijl te voeren - bestaat veel onzekerheid, ook de betekenis van deze zaken lijkt snel te veranderen. Wie nu een opleiding volgt weet niet wat die over tien jaar waard is, wie nu een partner heeft kan over tien jaar gescheiden zijn en wie nu nog rekt op

sociale verzekeringen moet over tien jaar misschien zelf voorzorg treffen. Wellicht waren deze zaken ook dertig jaar geleden al niet zo zeker, maar de onzekerheid ervan dringt zich heden ten dage veel sterker op. In een maatschappij die als relatief stabiel en voorspelbaar wordt ervaren, kunnen individuen sociaal stijgen en dalen en weten zij ook wat ervoor nodig is om die beweging te bewerkstelligen. In een samenleving waar dergelijke betrouwbare oriëntatiepunten ontbreken en die als onvoorspelbaar wordt ervaren, is het veel ingewikkelder om zelf te bepalen hoe men zich maatschappelijk zal bewegen. Het is niet ondenkbaar dat een dynamische, flexibele maatschappij daardoor uiteindelijk in haar tegendeel verkeert: die onvoorspelbaarheid maakt bewegen onaantrekkelijk en maatschappelijke relaties worden relatief statisch.

Onzekerheid over de toekomstige gezondheid speelt daarbij een complicerende rol. Wie volgens voorspellende testen een bepaalde kans heeft op ziekte, zal immers, net als veel ongezonden, minder middelen hebben om met maatschappelijke onzekerheden om te gaan, en ontbeert bovendien voor een deel de zorg en voorzieningen waar mensen recht op hebben indien zij ziek zijn. Wie weet dat hij of zij de kans heeft later een bepaalde ziekte te ontwikkelen, zal vermoedelijk meer problemen ondervinden van de onzekerheid omtrent werk, relaties en verzekeringen en moet vrezen voor verlies van afhankelijkheid en autonomie, en voor discriminatie. Omdat voorspellende geneeskunde betrekking heeft op lange tijdspannes vraagt ze dan ook niet slechts om waarborgen om discriminatie op grond van gezondheids-onzekerheid tegen te gaan in het hier en nu, maar doet ze een veel groter beroep op vertrouwen in instituties die ertoe bijdragen dat de toekomst relatief open kan blijven, ondanks een voorspelde kans op een bepaalde ziekte. Met andere woorden, voorspellende geneeskunde brengt het probleem naar voren dat van maatschappelijke instituties wordt gevraagd dat ze de onzekerheid zo reguleren dat over een relatief lange termijn gegarandeerd wordt dat de kans op ziekte niet leidt tot maatschappelijke uitsluiting. Juist voorspellende geneeskunde maakt het urgent om erover na te denken hoe maatschappelijke arrangementen en afhankelijkheidsrelaties zo georganiseerd kunnen worden dat een voorspelde kans op ziekte niet leidt tot onvrijheid. Ook wie een kans op ziekte loopt, zou nog moeten kunnen verhuizen, van baan veranderen etc. Ook wie een kans op ziekte is voorspeld, moet het roer nog eens om kunnen gooien, moet kunnen woekeren met een open toekomst.

In het begin van dit hoofdstuk hebben we betoogd dat ontwikkelingen in wetenschap en maatschappij historisch gezien sterk met elkaar verweven zijn. We hebben laten zien dat de opkomst van een voorspellende stijl gemeenschappen constitueert, maar ook gelijkheid en verschil creëert binnen en tussen gemeenschappen. Aan het slot van dit hoofdstuk kunnen we stellen dat die verwevenheid van weten-

schap en maatschappij betekent dat voorspellende geneeskunde hoge eisen stelt aan de voorspelbaarheid van de samenleving, aan de vertrouwenszaak die zo'n samenleving is, en aan de mensen en instituties die die vertrouwenszaak gaande houden. Er is geen causale relatie tussen wetenschappelijke voorspellingen, gelijkheid en verschil. Het is afhankelijk van mensen en instituties hoe de relatie tussen risico's, gelijkheid en verschil op de langere termijn tot stand komt.



3 Een risicocultuur in de geneeskunde

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zullen we - bij gebrek aan historisch onderzoek op dit terrein - aan de hand van enkele fragmenten uit de geschiedenis van de geneeskunde de genese van de voorspellende stijl in de geneeskunde onderzoeken. Daarbij dienen we ons te realiseren dat de voorspellende stijl niet op een leeg toneel verscheen. De geneeskundige praktijk was reeds bezet. De voorspellende stijl ontwikkelde zich in interactie en concurrentie met bestaande praktijken van klachtgebonden geneeskunde, waar aandacht voor prognose en preventie altijd een integraal deel van uitmaakte. Met name de laatste decennia is sprake van een langzame differentiatie van klachtgebonden en voorspellende geneeskunde. Dit differentiatieproces betekent echter geenszins dat deze stijlen zich onafhankelijk van elkaar ontwikkelen. Integendeel, zij raken op een nieuwe wijze met elkaar verweven en incorporeren elementen van elkaar. Zo gaat de statistiek ook in de klachtgebonden geneeskunde een prominente rol spelen. Met de uitkristallisering van voorspellende geneeskunde, worden de verschillen tussen beide stijlen echter steeds duidelijker. Terwijl in de klachtgebonden geneeskunde de klacht het medisch handelen organiseert en de risico's op relatief korte tijdspannen betrekking hebben, wordt het medisch handelen in de voorspellende geneeskunde georganiseerd rond een voorspelling, die vaak op een veel verder gelegen toekomst betrekking heeft.

In de volgende paragrafen wordt de opkomst van een voorspellende stijl in min of meer chronologische volgorde beschreven. Eerst worden voorbeelden aangedragen van de opkomst van een prognostische blik en een ontwikkelingsperspectief op ziekte in de klachtgebonden geneeskunde, namelijk in de omgang met ongevalsletsel en in de chirurgie. Deze voorbeelden hebben vooral betrekking op de eerste helft van de 20e eeuw. Vervolgens schetsen we hoe in de tweede helft van deze eeuw door de opkomst van de epidemiologie en de genetica een voorspellende stijl ontstaat die niet klachtgebonden maar risico-georiënteerd is. Tenslotte zullen we ingaan op de vraag op welke manier in de loop van de 20e eeuw de dilemma's en problemen die gepaard gaan met de opkomst van een voorspellende stijl onder woorden zijn gebracht.

3.2 Een prognostische oriëntatie op de behandeling van ongevalletsel

De ongevalleneeskunde vormt één van de domeinen van de geneeskunde waarin reeds vroeg in de 20e eeuw de contouren zichtbaar werden van een voorspellende stijl. Dat is niet toevallig. Een ongeval werd in die periode, in plaats van een persoonlijk lot, steeds meer een risico van de moderne industriële productiewijze dat ten dele berekenbaar en te voorzien was. In het verlengde daarvan werd ook arbeidsongeschiktheid als een risico gedefinieerd. Niet alleen werkgevers en werknemers, maar ook artsen zouden dat risico kunnen vergroten of verkleinen. Het politiek-juridisch kader van de Ongevallenwet leidde tot het verzamelen van vele gegevens over ongevallen, letseltypen, voorgeschreven behandelingen en hun effecten, wat op zijn beurt leidde tot statistische inzichten in de ontwikkeling van letsels en de effectiviteit van medische hulp. In samenhang met letselstatistiek werd over arbeidsongeschiktheid in plaats van als een diffuse stand van zaken, steeds meer gedacht in termen van een proces, dus in termen van nu en later. Dat proces werd echter een eigen ontwikkelingslogica toegeschreven waarin niet alle fasen op dezelfde wijze werden gewaardeerd. De eerste periode na het ongeval en na het ontstaan van letsel werd van veel meer belang geacht voor herstel van arbeidsgeschiktheid dan de latere fasen. Aan die eerste periode werd de potentie tot herstel toegeschreven en die periode werd dan ook cruciaal voor artsen. Daarna zouden veel minder kansen bestaan voor effectieve interventie. Vanuit dit ontwikkelingsperspectief op ongevalletsel en het belang van preventie van arbeidsongeschiktheid werden artsen opgeroepen zich niet slechts te richten op de actuele klachten en het letsel zoals zich dat op dat moment liet aanzien, maar deze te bezien in het licht van herstel van arbeidsgeschiktheid. Medisch handelen werd dan ook niet alleen gezien in het licht van genezing van de patiënt maar - van rechtswege - ook in het licht van bevordering van arbeidsgeschiktheid op de langere termijn. (Horstman, 1999)

De Ongevallenwet bevorderde het ontwikkelingsperspectief op arbeidsongeschiktheid in de eerste plaats door introductie van een expliciet onderscheid tussen 'eerste hulp' en 'behandeling'. Binnen het kader van de Ongevallenwet werden de eerste uren na een ongeval meer en meer gedefinieerd als de cruciale uren voor de ontwikkeling van het letsel. Daarmee werd de eerste hulp, in plaats van de provisorische zorg voor het begin van de echte behandeling, een uiterst belangrijke fase in de totale hulpverlening. Er ontstonden nieuwe normen voor wondbehandeling, die erop gericht waren het infectiegevaar zoveel mogelijk te verminderen en zo verergering van letsel te voorkomen.

'Een verzuim in de anti- of asepsis kan iemand met een geringe verwonding voorgoed 'arbeitsunfähig' maken.' (Lodewijks, 1903)

Tevens ontstonden nieuwe regels voor amputatie van ledematen, waarbij snel ingrijpen volgens velen de voorkeur verdiende boven behandelen gericht op behoud van ledematen. Het feit dat amputatie een zeer zware ingreep was, werd gelegitimeerd met een beroep op de kansen die dit vroege ingrijpen zou bieden op toekomstig herstel.

'De conservatieve chirurgie b.v., hoe schitterend, waar het geldt een succes voor den chirurg, dient in vele gevallen verlaten te worden. Nog veel te weinig zijn over het algemeen de geneeskunst-beoefenaren doordrongen van de eischen, die behandeling van een door een ongeval getroffen en van meet af stelt aan het functioneel herstel.' (Del Baere et al., 1913)

Met de uitvoering van de Ongevallenwet werd benadrukt dat fouten in de 'eerste hulp' – met het oog op de schadelijke gevolgen ervan – zoveel mogelijk voorkomen dienen te worden.

'Ik behoef slechts te wijzen op de niet-gereponeerde ontwrichtingen, op doorgesneden pezen en zenuwen, op onbehoorlijk gezette beenbreuken enz. Gelukkig, dat in dergelijke gevallen hij, die de eerste, zij het ook verkeerde en onvoldoende, hulp aanbracht, vervangen wordt door den arts der tweede groep, n.l. den behandelenden geneeskundige, die dan tenminste, indien dit vroegtijdig geschiedt, nog in staat is veel goed te maken.' (Kooperberg, 1908:1708-1709)

Met het onderscheid tussen eerste hulp en behandeling ontstonden niet alleen nieuwe normen voor de eerste hulp, maar tevens voor de behandeling van ongevalsslachtoffers. Ook deze normen waren gericht op de ontwikkeling van het letsel en arbeidsongeschiktheid in de toekomst. In veel geschriften over de wet werd gewezen op het feit dat niet anatomisch, maar functioneel herstel zou moeten worden nagestreefd. Een gave genezing van een beenbreuk was niet voldoende, de patiënt moest het werk weer kunnen hervatten. Ook in de behandeling zien we de denkfiguur dat de eerste fasen van kwalitatief meer belang worden geacht dan de latere. Vroeg starten met behandelen zou op de langere termijn de beste resultaten geven. Dit idee van vroege en intensieve medische zorg om op de langere termijn gezonde werknemers te creëren, komt onder andere tot uitdrukking in de opname in ziekenhuizen en verpleeginrichtingen. De Rijksverzekerings Bank, bijvoorbeeld, bevorderde van meet af aan de inschakeling van specialisten, de verpleging en behandeling van ongevalsslachtoffers in ziekenhuizen en verpleeginrichtingen. Dure, maar grondige zorg werd verondersteld zichzelf terug te verdienen doordat het de verergering van het letsel zou voorkomen en genezing van het letsel en arbeidsgeschiktheid zou bevorderen.

In dat verband werden artsen gewezen op hun verantwoordelijkheid om behandelingen niet te lang in eigen hand te houden en waar nodig specialistische hulp in te roepen. Nalatigheid in dat opzicht zou voor de verdere ontwikkeling van het letsel zeer nadelige gevolgen hebben.

'Evenmin steekt er schande in - doch het nalaten daarvan kan soms tot schromelijke gevolgen aanleiding geven -, indien voor sommige letsels, aandoeningen of complicaties de hulp van specialisten wordt ingeroepen.' (Kooperberg, 1908:1711)

Ook opname in een verpleegtehuis of ziekenhuis moest volgens de Rijksverzekerings Bank bevorderd worden. In het verlengde van de introductie van een ontwikkelingsperspectief op letsel en arbeidsongeschiktheid, betekende preventie van arbeidsongeschiktheid in de context van de Ongevallenwet dus een toename van medische interventies. Preventie en medicalisering gingen hand in hand.

Voor behandelend artsen impliceerde de temporele ordening van arbeidsongeschiktheid dat er een nieuwe retrospectieve verantwoordingsstijl voor medisch handelen ontstond. Herstel zou mogelijk zijn door vroeg ingrijpen. Waar zulk herstel uitbleef, zou dus van inadequaat handelen van de arts gesproken moeten worden. Daarmee trad een nieuw element in het medisch beroep naar voren. Zolang niet werd uitgegaan van een standaardverloop voor een ziekte, was het aan de individuele arts om te interpreteren wat er aan de hand was en welke actie geboden was. Toen het idee ontstond dat ziekte een standaardontwikkeling doormaakte, ging deze ontwikkeling bepalen welke handelingen verricht moesten worden. De handelingsvrijheid van de arts veranderde toen van karakter – ze werd meer afhankelijk van gedeelde, objectieve kennis over ziekte. De temporele ordening van letsel zoals die zich uitkristalliseerde in de ongevalleneeskunde bracht echter niet alleen een nieuwe verdeling van verantwoordelijkheden met zich mee tussen arts en ziekte, maar ook tussen specialisten en huisartsen. Voor huisartsen, die doorgaans het eerst met letsel werden geconfronteerd, werd het moeilijker om juist te handelen dan voor specialisten, die de patiënt in een veel latere fase zagen.

In de context van een verzekeringsregime ontstonden in de ongevalleneeskunde de contouren van een prognostische en preventieve stijl. Het denken in termen van de ontwikkeling van letsel en de toenemende relevantie van het onderscheid tussen vroeger en later in dat proces laten echter onverlet dat het medisch handelen nog steeds georganiseerd werd rond een klacht. Prognose en preventie van letsel verwezen naar een concrete ervaringscontext van een patiënt met ongevalsletsel en naar een doorgaans overzichtelijke en weinig abstracte tijdspanne.

3.3 Van behandelen naar vroegbehandelen

Ook in andere specialismen dan de ongevalleneeskunde zien we in de jaren dertig en veertig tekenen van de opkomst van een voorspelende stijl. Steeds meer ziekten werden in deze decennia in termen van een ontwikkelingsperspectief geduid en naast de behandeling van acute klachten ontstond belangstelling voor vroegdiagnostiek, vroegbehandelen en nazorg. Dit betekende dat medische interventies niet meer alleen werden verbonden met verbetering van de actuele situatie van een patiënt, maar in toenemende mate ook met (mogelijke) verbetering van een (potentiële) gezondheidssituatie later. Artsen gingen medische interventies bepleiten uit preventieve overwegingen, op basis van een meer of minder impliciete inschatting van de kans op het uitbreken of terugkeren van een ziekte. Eén van de terreinen waarop deze ontwikkeling zich voordeed is de chirurgie. Dat is niet verwonderlijk, omdat de chirurgie aan het begin van de 20e eeuw een van de toonaangevende specialismen was in de geneeskunde, waar volgens velen sprake was van grote vooruitgang.

Eén van de terreinen waarop de verschuiving van curatieve naar preventieve chirurgie zich voltrok was de gynaecologie en verloskunde. Een voorbeeld van de behandeling zonder acute klachten was de preventieve verwijdering van de baarmoeder bij vrouwen. Zo besprak Nijhoff in 1926 in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde drie gevallen waarbij 'het wegnemen der baarmoeder 'profylactisch' werd gedaan.'

'Ik kan mij voorstellen, dat anderen er anders over denken en ook in deze gevallen van voorbehoeding zelfs van sterilisatie door resectie der tubae niets willen of mogen weten, maar mij komt het voor dat een vrouw die een half dozijn of in onze twee gevallen zelfs meer dan een half dozijn kinderen ter wereld heeft gebracht, en verzwakt is door bloedingen voor de baring, er het beste aan toe is, wanneer zij een kraambed vrij van nabloeding en lochialafscheiding doormaakt en voor goed vrij is van de kans op herhaling van een door bloeding gestoorde zwangerschap.' (Nijhoff, 1926:506)

Een ander voorbeeld van preventief chirurgisch ingrijpen was de uitvoering van een keizersnede op 'profylactische indicatie'. In verband met de sterke groei van het aantal keizersneden en de uitbreiding van de indicaties voor deze ingreep, werd bijvoorbeeld onderscheid gemaakt tussen een 'vroeg' en een 'late' aanwijzing. Onder 'vroeg' aanwijzingen verstond men die waarbij men van tevoren wist dat de bevalling via een keizersnede zou verlopen omdat men problemen bij de baring verwachtte, bij de 'late' vond de keizersnede min of meer onverwacht plaats. Terwijl de sterftkans bij de 'vroeg' aanwijzingen kleiner zou zijn omdat men vroeg in de baring opereerde, zouden bij

de 'late aanwijzing' de diagnoses meer adequaat zijn. Deze benadering van de keizersnede getuigt niet alleen van het ontstaan van een voorspellende en preventieve houding in de gynaecologie, maar ook van het feit dat men oog begon te krijgen voor de dilemma's die deze stijl met zich meebracht, waarbij de kans op problemen bij de baring enerzijds en onnodige opereren anderzijds tegen elkaar moesten worden afgewogen.

Dergelijke voorbeelden van preventie op het gebied van de gynaecologie en verloskunde zijn reeds vaker besproken vanuit het perspectief van de medicalisering van vrouwenlichamen, de constructie van pathologie en de professionele concurrentie tussen gynaecologen en vroedvrouwen. (Schoon, 1995) Men kan ze echter ook zien als de uitdrukking van de opkomst van een voorspellende stijl. Dat de gynaecologie en verloskunde daarvan veel sporen tonen is niet verwonderlijk. De zwangerschap vormt bij uitstek een temporeel geordend proces dat zich goed leent voor voorspelling en preventie. Vanwege de toenemende organisatie van de zwangerschapsbegeleiding in de 20e eeuw was het relatief eenvoudig grote aantallen vrouwen gedurende dit proces te volgen, statistische gegevens te verzamelen en 'normaalwaarden' te berekenen op basis waarvan verschillende zwangerschapsfasen konden worden onderscheiden. Zo werd het gebruikelijk om de zwangerschap in drie stadia te verdelen, waardoor vrouwen en verloskundigen verschillende verwachtingen kregen voor die drie fasen - bijvoorbeeld omtrent de kans op een miskraam of ongemakken zoals misselijkheid, moeheid en hoge bloeddruk - en hun handelingen organiseerden op basis van die verwachtingen. Sinds de opkomst van prenatale diagnostiek zoals de vlokcentest en de vruchtwaterpunctie valt overigens een verschuiving van de drie-fasen zwangerschap naar een twee-fasen-zwangerschap te constateren, waarbij de periodes voor en na de prenatale test onderscheiden worden.

Ook op andere terreinen namen in de jaren twintig en dertig de pleidooien voor vroegbehandelen toe. Zo stelde de hoogleraar oorheelkunde Van Gilse dat het belangrijk is dat artsen niet alleen hun patiënten van de klachten afhelpen, maar ook ervoor zorgen dat de ziekte-toestand 'in het vervolg' vermeden wordt. Hij beklaagde zich over de gebrekkige belangstelling voor oordopjes in geval van lawaai, terwijl die volgens hem grote preventieve waarde hadden. Indien er toch oorontsteking ontstond, deed zich het dilemma voor af te wachten op een spontane doorbraak van het oor, hetgeen lange tijd gebruikelijk was, of in te grijpen en het oor door te prikken. Van Gilse bepleitte dit laatste, omdat dat dit ergere klachten later zou voorkomen.

'De tijdige paracentese is de beste profylaxis voor ernstiger verwikkelingen ...' (Van Gilse, 1931: 5576)

De kans dat langer wachten later slechter uit zal pakken vormde een motief voor vroegtijdig ingrijpen.

In de eerste helft van de 20e eeuw werd ziekte dus meer en meer, in plaats van als een bestaande toestand, als een proces gedefinieerd. Steeds meer artsen pleitten ervoor om vroeg in dat proces in te grijpen. Anderen bleven echter voorstander van een conservatieve, afwachtende geneeskundige stijl. Zij gingen uit van een minder voorstelbaar verloop van ziekte, van onzekerheid in het ziekteproces en van het besef dat het op verschillende manieren met een patiënt af kon lopen. De toename van invasieve vroegbehandelingen impliceerde een strikter ontwikkelingsmodel, waarin meer zekerheid over het verloop van de ziekte en de uitkomsten van interventies werd aangenomen. De ordening van vroeger en later was ook in deze periode echter nog betrekkelijk concreet. Van de zaken die werden voorkomen, de doorbraak van een oor of een al te gecompliceerde bevalling, kon men zich een concrete voorstelling maken omdat men ervan uit kon gaan dat andere relevante zaken in het leven ongeveer hetzelfde zouden blijven. Later verandert dat. Lange termijn voorspellingen over kwalen die zich ten gevolge van bijvoorbeeld een genetisch defect zullen voordoen, hebben dan betrekking op een toekomstig leven waarover in veel andere opzichten weinig concrete uitspraken te doen zijn. De betrouwbaarheid waarmee dan voorspeld kan worden dat zich bij een persoon de ziekte van Huntington zal aandienen, komt dan in schril contrast te staan met de onzekerheid over bijvoorbeeld de vraag of hij nog gehuwd zal zijn met dezelfde partner en of hij nog bij dezelfde baas zal werken.

De ontwikkelingen rond kanker vormen een ander voorbeeld van de genese van een risicocultuur in de geneeskunde. Met betrekking tot kanker zien we immers een gestage uitbreiding van het domein van de risico's. Zo werd aan het begin van deze eeuw, in tegenstelling tot wat velen tot dan toe dachten, het idee benadrukt dat er geen principieel verschil bestaat tussen goedaardige en kwaadaardige gezwellen, maar dat goedaardige afwijkingen een signaal zijn voor de ontwikkeling van kwaadaardige afwijkingen. Zo dienden fibromen niet meer gezien te worden als onschuldige gezwellen, maar als 'zetel van kwaadaardige gezwellen'. In het verlengde van deze definitie van potentiële kwaadaardigheid pleitten sommigen er dan ook voor fibromen te verwijderen. (z.a., NTvG, 1910:243) In de jaren dertig werd de indeling tussen goed- en kwaadaardige gezwellen zelfs verlaten. Onder meer omdat men in veel gevallen niet goed in staat bleek om vast te stellen welke gezwellen goed- dan wel kwaadaardig waren, ging men expliciet denken over kanker in termen van een proces. De uitbreiding van de risico's op kanker komt ook tot uitdrukking in de ontwikkeling in de jaren twintig van de preventieve nabehandeling met röntgenstraling bij baarmoeder- en borstkanker ná de chirurgische verwijdering van de gezwellen. Zo maakte Den Hoed melding van de 'voorbehoedende

nabestraling' om recidive van baarmoederkanker te voorkomen. (Den Hoed, 1926:1070). En Nordholt sprak van de 'profylactische röntgen-nabestraling na operatieve verwijdering van borstklierkanker', die ten doel had recidieven te voorkomen. (Nordholt, 1931:4892) Afhankelijk van de wijze waarop de operatieve verwijdering van de kanker was geslaagd, sprak hij van twee 'prognostische groepen' patiënten, voor wie de nabehandeling dus meer of minder kans bood in termen van verlenging van de levensduur.

Met de constructie van een overgangperiode tussen goedaardige en kwaadaardige gezwelvorming ontstond ook het idee dat de prognose gunstiger zou zijn indien men eerder in zou grijpen. In geval van operaties van borstkanker classificeerde men de gevallen dan ook als prognostisch gunstig, prognostisch ongunstig en nagenoeg hopeloos. In het verlengde van de opkomst van het idee dat vroeg ingrijpen zou lonen, werden in de jaren dertig de eerste consultatiebureaus voor kanker opgericht. (z.a., 1935:2275) Sommige auteurs bevalen in geval van borst- en baarmoederkanker hormonale behandeling aan in het stadium waarin gezwellen als 'nog niet kwaadaardig' gedefinieerd werden. Bij familiale kanker was zeker scherpe controle geboden 'om maar bij het eerste verdachte verschijnsel te kunnen ingrijpen.' (Korteweg, 1935:5017) Een belangrijk voertuig van het idee van vroegopsporing en -behandeling was de overtuiging dat, mits vroeg opgespoord, alle patiënten zouden genezen. Vanuit dit perspectief kreeg de arts de taak alles op alles te zetten om die vroeg-behandeling mogelijk te maken. Elke klacht die wees op gezwelvorming diende als mogelijk risico voor kanker serieus genomen te worden. De tijd tussen signaal en ziekte kon daarbij aanzienlijk worden: het was immers mogelijk dat de feitelijke overgang van een goedaardig gezwel naar een kwaadaardig gezwel betrekkelijk lang op zich liet wachten.

Vanaf de jaren zestig, toen het besef van kanker als belangrijke doodsoorzaak meer verspreid raakte, werd een prognostisch perspectief op kanker uit deze klachtgebonden context gelicht en raakte het spreken in termen van risico's op kanker zonder dat een klacht daartoe aanleiding gaf in zwang. Niet klachten in of aan het lichaam, maar epidemiologische correlaties vormden nu het vertrekpunt voor een voorspeld risico. De periode die daarbij in het geding was, had in plaats van op een beperkte periode rond de ontwikkeling van een klacht, allengs meer betrekking op een heel leven. De tijdspanne werd abstracter en preventieve handelingen om het risico te verkleinen (niet meer roken, bruin brood eten) en het ontstaan van de voorspelde ziekte (longkanker, darmkanker) waren geen onderdeel van een en dezelfde ervaringscontext. De redenen voor het medisch of gezondheidskundig handelen hadden betrekking op een steeds verder weg gelegen toekomst.

3.4 De epidemiologie en de voorspelling van risico's

De hypothese die in dit hoofdstuk wordt uitgewerkt luidt dat de voorspellende stijl in eerste instantie opkomt in de context van de klachtgebonden geneeskunde, maar dat klachtgebonden en voorspellende praktijken zich na de Tweede Wereldoorlog ten opzichte van elkaar differentiëren. Hoewel in beide soorten praktijken sprake is van denken in termen van ontwikkelingen en in beide praktijken de statistiek in toenemend mate belangrijk wordt, staat in de klachtgebonden geneeskunde een actuele klacht van een patiënt centraal, terwijl de voorspellende geneeskunde risico- en toekomstgeoriënteerd is. In dit differentiatieproces, zo vermoeden wij, speelt de epidemiologie een cruciale rol. Hoewel historisch onderzoek naar de epidemiologie in Nederland vrijwel niet voorhanden is, geven we toch een korte schets van de mogelijke bijdrage van dit vak aan de opkomst van voorspellende geneeskunde.

De collectieve preventieve gezondheidszorg zoals die door gemeentelijke overheden, de landelijke overheid en het particuliere initiatief is vormgegeven, heeft in de 20e eeuw een belangrijke impuls gegeven aan het denken in termen van risico's en de daarmee gepaard gaande voorspellende stijl. In dit domein van de gezondheidszorg werd immers niet primair gewerkt op basis van klachten van patiënten, maar op basis van ideeën over risicofactoren die ziekte en sterfte zouden voorkomen dan wel bevorderen. Het hygiënistisch paradigma, zoals dat in de 19e eeuw was ontwikkeld, vormde daarbij lange tijd het dominante denkmodel. In zijn meest simpele formulering houdt dat model in dat tal van omgevingsfactoren een stempel drukken op ziekte en gezondheid en dat door collectieve en individuele preventiemaatregelen ziekte – infectieziekten met name – en sterfte kunnen worden voorkomen of teruggedrongen.

Soms werden ideeën over de samenhang tussen risicofactoren als verontreinigd water, bedompte lucht en slechte voeding enerzijds en ziekte en sterfte anderzijds door beschrijvend statistisch onderzoek onderbouwd. De indruk bestaat dat dit betrekkelijk fragmentarische studies zijn, die bij zeer verschillende populaties en op een zeer uiteenlopende wijze werden uitgevoerd. Vanaf het midden van de 19e eeuw werden er weliswaar gestaag meer gegevens verzameld over sterfte en ziekte (Neurdenburg, 1924), maar van statistisch-epidemiologisch onderzoek in de huidige betekenis was amper sprake. Aan het begin van de 20e eeuw maakten medisch adviseurs van levensverzekeringsmaatschappijen wel een aanvang met analyse van de relatie tussen keuringsresultaten (suiker in de urine, hoge bloeddruk, etc.) en sterfte, en er waren sociale geneeskundigen of consultatiebureau-artsen die op eigen initiatief statistisch epidemiologisch onderzoek deden. Het onderzoek van het Nederlands Instituut voor Preventieve

Geneeskunde dat in 1929 werd opgericht, was echter tot de Tweede Wereldoorlog voor het overgrote deel laboratoriumonderzoek. Verwonderlijk is dat niet. In een studie van Rosser Matthews komt naar voren dat stijlverschillen tussen statistici en fysiologisch georiënteerde laboratoriumonderzoekers een belangrijke rol hebben gespeeld bij de opkomst van de statistiek in de geneeskunde. (Rosser Matthews, 1995) Het empiristische wetenschapsideaal van statistisch georiënteerden was in strijd met het wetenschapsideaal van geneeskundigen die geïnteresseerd waren in theorievorming over de causale mechanismen van ziekte en sterfte. Volgens Rosser Matthews duurde het tot in de jaren vijftig voor de statistiek een respectabele plaats verwierf in de geneeskunde, zowel in de vorm van epidemiologisch onderzoek naar gezondheidsrisico's als in de vorm van 'clinical trials' naar de effecten van behandelingen. De medisch historicus Marks spreekt in dat verband van 'the triumph of statistics' in de tweede helft van de 20e eeuw. (Marks, 1997) Desalniettemin werd het hygiënistisch denkmodel wel gepraktiseerd in tal van preventieve zorgpraktijken, variërend van de zuigelingenverzorging tot het huishoudonderwijs, waarin mensen (vooral vrouwen) een scala aan gezondheidsadviezen kregen voorgeschoteld. (Daru, 1998; Van Daalen, 1998) Het duurde tot na de Tweede Wereldoorlog dat zich een epidemiologisch statistische onderzoekspraktijk uitkristalliseerde die werkte volgens publieke wetenschappelijke normen zoals wij die nu kennen en waarin redelijk harde epidemiologische feiten werden geproduceerd. Grootchalige, longitudinale en internationale onderzoeken naar de risicofactoren voor hart- en vaatziekten en voor kanker vanaf de jaren vijftig zijn exemplarisch voor de opkomst van de multifactoriële epidemiologie. Zij vormen de motor achter de ontwikkeling van steeds meer verfijnde statistische technieken. Hoewel een land als Nederland met zijn goed georganiseerde eerstelijnsgezondheidszorg op het terrein van dataregistratie een uitgelezen infrastructuur heeft voor epidemiologisch onderzoek, kreeg de verwetenschappelijking van het risico-denken in de epidemiologie toch haar belangrijkste impulsen in Amerika.

In het vorige hoofdstuk is al duidelijk geworden dat binnen de hygiënistische denkstijl het accent nogal eens verschoof van collectieve naar individuele risico's. Veel auteurs signaleren deze individualisering van risico's in de 20e eeuw. (Goudsblom, 1987; Fee en Porter, 1992) De verwetenschappelijking van de epidemiologie lijkt deze tendens te versterken. Mede door de aansluiting op gezondheidsvoorzichtingsprogramma's die pogen bij te dragen tot minimalisering van gezondheidsrisico's door de waarde van individuele gedragsveranderingen te beklemtonen, worden de statistische correlaties die de epidemiologie produceert in toenemende mate individualistisch geïnterpreteerd. Ondanks veel onderlinge discussie over epidemiologische feiten, draagt de epidemiologie dan ook sterk bij aan het ontstaan van een individueel risicobewustzijn en een langetermijn perspectief op gezondheid.

Recentelijk zijn diverse artikelen verschenen waarin gesproken wordt over crisisverschijnselen in de epidemiologie. (Vandenbroucke, 1997; Trichopoulos, 1996; Leufkens, 1996; Taubes, 1995;) Diverse auteurs uiten hun ontevredenheid over de gebrekkige harde feiten die het vak opgeleverd zou hebben, over het inhoudsloze karakter van het multifactoriële denken en over de veronderstelde geringe impact van de epidemiologie. Het lijkt alsof dit vak zich op een kruispunt bevindt van meerdere ontwikkelingen. Zo zien we bijvoorbeeld een roep om de individualisering van risico's een halt toe te roepen en terug te keren naar het oude hygiënisme met haar nadruk op collectieve risicofactoren. Dit idee wordt onder andere gevoed door hernieuwde aandacht voor gezondheidsverschillen in welvaartslanden en door het idee dat een multiculturele samenleving systematische gezondheidsverschillen laat zien tussen gevestigden en nieuwkomers. In Nederland is het Programma Gezondheidsverschillen een stimulans achter dergelijke ideeën. Niet het individuele eet- en rookgedrag, maar de woonomgeving, de stad, werkloosheid e.d. zouden als risicofactoren weer meer naar voren moeten worden gehaald. Andere auteurs pleiten juist voor een toenadering tussen de epidemiologie en de verschillende klinische medische specialismen, omdat op die manier globale multifactoriële statistische correlaties een specifiek karakter zouden kunnen krijgen. In dat verband wordt ook gewezen op de vruchten die de genetische epidemiologie af zou kunnen werpen. Door risicoprofielen te maken op basis van inzichten in zowel aanleg- als omgevingsfactoren bij de prevalentie van hart- en vaatziekten, kanker, diabetes, schizofrenie etc. zouden de doelgroepen van preventieve interventies beter geselecteerd kunnen worden en zou de effectiviteit van interventies vergroot kunnen worden. (Ellsworth et al. 1997; Khoury, 1997; Shpilberg et al. 1997) Door de opkomst van de genetische epidemiologie en de introductie van de genetica in public health kan de public health drastisch van karakter veranderen en zou de tegenstelling tussen individuele en collectieve gezondheidszorg haar langste tijd wel eens gehad kunnen hebben. (Lieverding en Horstman, 1999)

3.5 Genetica en de opkomst van individuele voorspellingen

De opkomst van voorspellende geneeskunde impliceert dat de geneeskunde zich steeds meer gaat bezighouden met de voorspelling van risico's en met interventies op basis van zo'n voorspelling. Omdat in het debat over voorspellende geneeskunde de genetica zo'n centrale rol inneemt, zouden velen voor de reconstructie van de opkomst van voorspellende geneeskunde misschien alleen naar de genetica kijken. Dat is immers de discipline waar we het eerst aan denken als het om

voorspellende geneeskunde gaat. Toch is de bijdrage van de genetica aan de risicocultuur in de geneeskunde van recente datum.

Reeds aan het begin van de 20e eeuw bestond in de geneeskunde een denkstijl waarin veel eigenschappen van mensen en ook zaken die hun gezondheid en hun levensduur betreffen in termen van erfelijke aanleg werden gezien. Met name in de levensverzekeringsgeneeskunde zijn inzichten over het erfelijke karakter van ziekten en stoornissen verwoord. Zo achtten de auteurs van het Handboek voor Levensverzekeringsgeneeskunde uit 1916 de erfelijke belasting voor bepaalde ziekten van groot belang. Zo zagen zij kanker bijvoorbeeld als een erfelijke ziekte. Hoewel zij verschillende statistische onderzoeken bespraken die niet op een overmatig grote invloed van erfelijkheid bij kanker wezen - er werden waarden genoemd tussen 18,1%, en 11% - zagen zij het voorkomen van bepaalde kankerfamilies, waarbij soms ook nog kanker ontstond in hetzelfde orgaan, als een signaal dat er wel degelijk erfelijkheid in het spel was. Ook de constitutie, de 'weerstandskracht', die volgens hen van cruciaal belang was voor de levenskansen, zagen zij als erfelijk.

'Degeen, in wiens familie (vader, grootvader en broeders) veel gevallen van vetzucht, suikerziekte, niersteen- en galsteenziekte voorkomen, heeft groote kans een arthritische constitutie te hebben. Ongunstige levensomstandigheden - beroep, geestelijke overinspanning, zittende levenswijze, overvoeding - zullen het uitbreken van ziekten die zich op den arthritischen bodem ontwikkelen, in de hand werken. De weerstandskracht van zoo iemand, uitgezonderd tegenover de tuberculose, zijn kans op een langen levensduur, zal vermoedelijk minder zijn dan die van volmaakt gezonde personen. (Nolen et al., 1916:73)

Hoewel in de eerste helft van de 20e eeuw het denken in termen van erfelijke aanleg, als het gaat om ziekte en gezondheid, wijdverbreid was en het aanlegdenken als dominant cultureel paradigma beschouwd kan worden, was de belangstelling voor genetica in de geneeskunde niet groot. Uit het register van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde blijkt dat er nauwelijks publicaties over genetica waren, en sommige artsen merkten dan ook op dat de interesse in erfelijkheid onder medici gering was. De auteurs van het Handboek voor Levensverzekeringsgeneeskunde stelden bijvoorbeeld:

'De erfelijkheid is een factor voor de berekening der levenskansen van een individu, waaraan de geneeskunde der levensverzekering zeer veel waarde hecht, meer dan de gewone geneeskunde pleegt te doen. ... Wanneer er zich dan ook in de algemeene geneeskunde een neiging openbaarde om de waarde der erfelijkheid in twijfel te trekken (zoals b.v. bij de tuberculose het geval geweest is) dan heeft de verzekering-geneeskunde zich daar steeds met hand en tand tegen verzet. Zij kon dit met temeer kracht doen, omdat zij veel statistisch

materiaal tot haar beschikking had en daar gretig gebruik van maakte.' (idem.)

Voor de geringe belangstelling voor genetica waren in de eerste helft van deze eeuw meerdere verklaringen in omloop. Vaak werd gewezen op de klinische oriëntatie van artsen. Geneeskundigen zouden erop gericht zijn om iets te doen, 'om afwijkingen óp te heffen, althans te verzachten' en zij zouden niet uit de voeten kunnen met zoiets als genetische aanleg. In dat verband merkten sommigen op dat de belangstelling voor de genetica, voorzover die bestond, vooral daarin school dat de domeinen die wel en niet geëigend waren voor medische interventie door genetisch onderzoek beter te onderscheiden zouden zijn.

'Schrijvers zien de betekenis van de genetica voor de medische wetenschap voornamelijk in de mogelijkheid om door een studie van de overgeërfde factoren in een bepaald gebeuren, de betekenis van de niet overgeërfde ontwikkelingsfactoren af te grenzen. Immers deze zijn rechtstreeks toegankelijk voor een ingreep door den arts, terwijl dat bij het genotype nog tot de praktische onmogelijkheden behoort.' (Hagedoorn en Hagedoorn, 1935:245)

Artsen hadden een moeizame verhouding tot de genetica omdat die weinig aanknopingspunten bood voor medisch ingrijpen, of het nu diagnostiek, therapie of preventie is. In de eerste helft van deze eeuw hadden ideeën over de erfelijke aanleg van ziekten dan ook weinig consequenties voor de medische beroepspraktijk. De enige medische interventie waartoe genetische inzichten eventueel aanleiding konden geven, was sterilisatie. Zo werd in de Nederlandsche Genetische Vereniging (afd. Erfelijkheid bij den Mensch) gesteld dat de enige mogelijke vorm van preventie met betreffende de chronische progressieve chorea bestond in het adviseren van een lage nataliteit. In geval van imbeciliteit zou men sterilisatie kunnen overwegen. (z.a., 1935a:2835) De meeste geneeskundigen stonden echter huiverig tegenover het sterilisatieadvies. In zijn studie over de eugenetica heeft Noordman beschreven dat Nederlandse artsen weinig op hadden met deze vorm van preventie. (Noordman, 1989) Zeker als het ging om een advies over sterilisatie waren artsen erg voorzichtig. Ook als het ging om delinquenten of zwakzinnigen wezen zij op de blijvende schade van zo'n ingreep en het belang van toestemming van de betrokkenen.

'Deze operaties hebben een blijvend defect tot gevolg en daarom zal niet tot deze ingreep mogen worden overgegaan, voordat de delinquent of zijn wettelijke plaatsvervanger volkomen daarin toestemt en blijken heeft gegeven, dat hij de gevolgen der operatie begrijpt en overziet.' (Wiersma, 1935:1076)

Sommigen achtten zelfs toestemming van een patiënt geen reden om tot uitvoering van een sterilisatie over te gaan.

'Doch ook de toestemming tot een operatie vermag niet in alle gevallen de ongeoorloofdheid daarvan uit te sluiten; de eisch dat deze niet in strijd is met de goede zeden en in evenredigheid aan het beoogde doel, moet blijven gesteld; voorbeelden van het ontbreken daarvan zijn de onvruchtbaarmaking van een volkomen gezond persoon en de te ingrijpende cosmetische behandeling.' (Kleijn, 1935:2266)

Hoewel het erfelijkheidsparadigma wel een belangrijk kader vormde voor het begrijpen van klachten, was ze weinig behulpzaam bij de behandeling of preventie van klachten. Voor artsen die gericht waren op interventie was de genetica dus van beperkte waarde. Sommigen zagen dat dan ook als de reden dat maar aan twee universiteiten genetica werd onderwezen aan medische studenten en dat slechts 'nebenebei' het kerncurriculum en in de avonduren. (Hagedoorn-Vorstheuvell Brand en Hagedoorn, 1926:1743; Waardenburg, 1930:4110)

Voor zover men het praktisch nut van de genetica onderkende, had dat geen betrekking op de mogelijkheid ziekten te voorspellen, maar op de diagnostiek. Inzicht in de familieachtergronden van een zieke maakte het soms gemakkelijker een diagnose te stellen. Zo stelde Hutter:

'Met den steun van de erfelijkheidsgegevens kon de diagnose gehandhaafd worden ... het zal van groot belang zijn, deze kinderen over enkele jaren nog eens op te nemen en nog eens gegevens over hen te verzamelen, teneinde na te gaan, of het type van de ziekte zich al dan niet in denzelfden zin verder heeft ontwikkeld. Pogingen, een der volwassen lijders van deze familie onder klinische observatie te krijgen, gelukten niet.' (Hutter, 1935:2978)

Een van de terreinen waar de genetica zo functioneerde was de oogheelkunde. Door de combinatie van precieze diagnostiek van oogafwijkingen en stamboomonderzoek kon men van diverse ziektebeelden zoals netvliesdegeneratie vaststellen dat ze dominant erfelijk waren.

In de context van de toenemende specialisering in de geneeskunde in de eerste helft van de 20e eeuw wezen anderen op de mogelijkheden van de genetica om de specialisering en fragmentering in de geneeskunde tegen te gaan, om synthetische kennis in de geneeskunde terug te brengen en samenhang tussen de specialismen te bevorderen. Vanaf de jaren zestig ontstond een toenemende belangstelling voor genetica onder artsen. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de toename van het aantal publicaties over genetische ziekten in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, maar ook uit een enquête in 1964 van de Geneeskundige Raad van de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen onder 60 artsen die inzicht moest bieden in de stand van zaken in het antropogenetisch onderzoek. Ook de World Health

Organization ging aandacht besteden aan de genetica. In het rapport 'Human Genetics and Public Health' uit 1964 luidde de conclusie dat de genetica geheel nieuwe perspectieven opende voor de verbetering van de volksgezondheid. Het belang van de genetica voor het verwerven van inzicht in stoornissen en afwijkingen werd voor steeds meer ziekten onderkend. Zo stelde Rumke in 1965:

'Dit alles wijst erop dat in de toekomstige psychiatrie zeer veel aandacht zal moeten worden gegeven aan genetisch bepaalde stoornissen.' (Rumke, 1965: 2015)

In het verlengde daarvan verwachtte hij veel van biochemische middelen om stoornissen te corrigeren.

Terwijl onderzoek naar de genetische achtergrond van ziekten vanaf de jaren zestig meer in zwang raakte, had men aanvankelijk daarbij weinig oog voor ethische dilemma's. Zo stelde een Amsterdamse Huntington onderzoeksgroep met behulp van het bevolkingsregister op basis van ziektegeschiedenissen stambomen op en bracht zij op die manier 200 Amsterdamse patiënten terug tot 55 families. En passant stuitte men daarbij op een tweede erfelijke ziekte, ichtyosis, waarvan men vermoedde dat die X-gebonden recessief werd overgedragen. Hoewel uit de verslagen van dat onderzoek duidelijk wordt dat artsen diverse mensen opspoorden en bezochten die zich niet als patiënt bij hen meldden en van sommigen namen en adressen kregen van andere familieleden, werden deze interventies niet met ethische dilemma's in verband gebracht. Wel werden de praktische moeilijkheden besproken van het opsporen van mensen met een ziekte die via de vrouwelijke lijn wordt overgedragen: omdat vrouwen na hun huwelijk meestal de naam van hun echtgenoot aannamen, was het moeilijker deze families te traceren. (Mackenzie- van der Noordaa, 1965:1655) Om families te kunnen ondecken waarin het mammacarcinoom veel voorkwam, deed het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in 1975 een verzoek om informatie over dergelijke families, zodat men deze families zou kunnen benaderen. Ook in die oproep werd van ethische dilemma's niet gerept. (De Jong-Bakker, 1975:213)

De toenemende belangstelling voor genetica vanaf de jaren zestig hangt samen met de groeiende overtuiging dat genetische inzichten praktische betekenis kunnen hebben voor de geneeskunde en de gezondheidszorg. Werd de genetica eerder gezien als een theoretisch vak waar artsen niet zoveel aan hebben, nu werd ze meer en meer een belofte voor de praktijk. In plaats van de associatie met sterilisatie, raakt genetica nu verbonden met diagnose en prognose, preventie en therapie. De verbinding tussen genetica en bevolkingspolitiek schoof naar de achtergrond, terwijl de betekenis van genetica voor de individuele gezondheid op de voorgrond kwam te staan. Een van de doelstellingen van het Amsterdamse onderzoek naar Huntingtonfamilies luidde bijvoorbeeld 'nieuwe lijders zo spoedig mogelijk op het spoor

te komen, en zelfs een voorspelling te doen omtrent de kans dat de ziekte zich zal manifesteren. De ziekte is immers autosomaal erfelijk' (Mackenzie- van der Noordaa, 1965:1657) En in een overzichtsartikel over populatiegenetica in 1975 stelden Fraser en Van de Kamp dat inzicht in de genetische structuur van de populatie

'van het allergrootste belang is voor medische zorg en prognose van het individu en voor de gezondheidszorg in het algemeen... [dit inzicht] kan steun bieden bij de opzet van preventieve maatregelen die er toe kunnen bijdragen, de last van ziekte en invaliditeit voor het individu en de gemeenschap minder zwaar te maken.' (Fraser en Van den Kamp, 1975: 1506)

Op een symposium over recombinant DNA-technologie en geneeskunde in 1985 werd gesteld dat deze techniek het mogelijk maakt meer gericht te zoeken naar mogelijkheden voor preventie en therapie in geval van erfelijke aandoeningen. (Nelis, 1998)

Hoewel de koppeling tussen genetica en preventie van ziekte in eerste instantie nog vrij globaal was, werd ze vanaf de jaren tachtig specifiek. In die periode werden steeds meer diagnostische testen in de klinische praktijk geïntroduceerd en kon van steeds meer genetische afwijkingen - sikkelcel-anemie, Huntington, borstkanker, Duchenne/Becker spierdystrofie, cystische fibrose – worden vastgesteld welke kans iemand heeft om de ziekte te ontwikkelen. De belofte van diagnose en voorspelling werd echter meer ingelost dan de belofte van preventie en therapie. Voor veel genetische afwijkingen geldt dat de mogelijkheden tot preventie van ziekte beperkt zijn gebleven tot afzien van nageslacht of prenatale diagnostiek en selectieve zwangerschapsafbreking. Ook in geval van de familiale borstkanker acht men de preventiemogelijkheden niet optimaal: ze neemt de vorm aan van intensieve controle, screening van risicogroepen door middel van röntgenfotografie, gevolgd door biopsie en preventieve borstverwijdering. (Wobbles, 1985:2194)

Vanaf het einde van de jaren tachtig worden de problematische aspecten van genetisch onderzoek - vaak onder de noemer van ethische en psychologische problemen - expliciet geformuleerd. In 1989 verscheen bijvoorbeeld het eerste rapport van de Gezondheidsraad over de maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek. Normatieve problemen die genetisch onderzoek met zich meebrengt - variërend van afwegingen rondom een besluit voor een genetische test tot verwerkingsproblemen bij een slechte prognose en verzekeringskwesaties – en die in de jaren zestig en zeventig nog niet als zodanig waren geformuleerd, verschijnen dan langzaam maar zeker op de publieke agenda.

3.6 Van professionele naar ethische dilemma's

Voorspellende geneeskunde hebben wij geïntroduceerd als een bijzondere medische stijl en omschreven als de tegenhanger van de klachtgebonden geneeskunde. In dit hoofdstuk hebben we enkele bouwstenen aangedragen voor de hypothese dat voorspellende en klachtgebonden geneeskunde zich in de 20e eeuw als twee verschillende stijlen ten opzichte van elkaar hebben uitgekristalliseerd. Dat wil echter niet zeggen dat ze niets meer met elkaar te maken hebben, dat het verschil tussen deze stijlen absoluut is en dat klachtgebonden en niet-klachtgenonden medische praktijken zich onafhankelijk van elkaar ontwikkelen. Integendeel. In beide praktijken werden in de 20e eeuw ingrediënten geïntroduceerd van een voorspellende stijl, zoals een ontwikkelingsperspectief op ziekte en genezing en statistische onderbouwing van de effecten van diagnostische en therapeutische procedures. Hoezeer voorspellingen echter ook deel gingen uitmaken van de klachtgebonden geneeskunde, het zijn de klachten die de prognostische handelingen organiseren. De voorspellingen hebben over het algemeen betrekking op een relatief korte tijdspanne, en klacht en prognose over het verloop verhouden zich doorgaans tot één en dezelfde ervaringscontext. In de voorspellende geneeskunde is niet de klacht maar een risico het startpunt voor medisch handelen en de voorspellingen kunnen betrekking hebben op een nog ver weg gelegen en moeilijk voorstelbare toekomst. Met name de epidemiologie en de klinische genetica hebben bijgedragen aan een oriëntatie op risico's op de langere termijn zonder dat daar aanleiding toe bestaat in de vorm van klachten. Terwijl de epidemiologie zich bezighoudt met risico's op populatieniveau, die de basis vormden van collectieve preventie- en gezondheidsvoorlichtingsprogramma's en die zich (tot op heden) moeilijk in individuele voorspellingen laten vertalen, houdt de genetica de belofte in om bij multi- en monocausale erfelijke afwijkingen tot individuele voorspellingen van de kans op ziekte en tot aanbevelingen over individuele preventieve handelingen te komen, zoals medicatie, dieet, operaties, monitoring etc.

De opkomst van een voorspellende stijl in de geneeskunde was van meet af aan verbonden met dilemma's. De dilemma's van een voorspellende stijl in de klachtgebonden geneeskunde werden echter primair geformuleerd in termen van een keuze tussen conservatief behandelen en preventief ingrijpen. Een van de zaken die daarbij een grote rol speelde was de mate waarin een arts zekerheid had over het effect van zijn of haar ingreep, waarbij, in het verlengde van statistisch onderzoek naar interventies, een steeds groter deel van de artsen een statistisch-wetenschappelijk concept van zekerheid gebruikte. Voor deze artsen was het gerechtvaardigd om medisch in te grijpen indien er een grote kans was dat dat vruchten af zou werpen.

De vraag of een conservatieve of een ingrijpende houding geboden was, vormde echter primair een probleem voor de dokter en niet voor de patiënt. Ook al waren artsen zich bewust van het belang van toestemming van patiënten voor de preventieve verwijdering van een orgaan, dilemma's van een voorspellende stijl in de klachtgebonden geneeskunde waren primair medisch-professioneel van aard. Alleen bij zeer grote onzekerheid rond toepassing van diagnostiek en behandeling kreeg de patiënt een rol in de besluitvorming.

Met de differentiatie van voorspellende geneeskunde als een bijzondere medische stijl kwamen ook normatieve problemen van deze stijl naar voren. De voorspelling van risico's in de epidemiologie en de genetica, en de daarop gebaseerde voorlichting en screeningsprogramma's leidden immers tot de vraag wat de betekenis is van kennis die met voorspellingen gepaard gaat en of men eigenlijk wel over die kennis wil beschikken. Tegen de achtergrond van het feit dat sinds de jaren tachtig op veel meer gebieden in de geneeskunde dilemma's in plaats van als professionele dilemma's als ethische dilemma's worden gedefinieerd – denk aan dilemma's rond het levenseinde – is het niet verwonderlijk dat ook voorspellende geneeskunde in toenemende mate als een onderwerp voor ethische beraadslaging wordt gezien. In de volgende hoofdstukken zullen we enkele van deze normatieve problemen van voorspellende geneeskunde nader onderzoeken.

4 De risico's van de jeugd

4.1 Inleiding

De jeugdgezondheidszorg is een unieke Nederlandse preventieve gezondheidszorgpraktijk, waarin de gezondheid van kinderen, van ongeborene tot 18 jarige, wordt gevolgd met het oogmerk risico's vroegtijdig te signaleren. Ze vormt bij uitstek een uitdrukking van een risicocultuur en een voorspellende stijl. De praktijk van de jeugdgezondheidszorg is een voorbeeld waarmee de normatieve problemen van 'voorspellende geneeskunde' goed kunnen worden toegelicht. Gangbare opvattingen over autonomie en geïnformeerde toestemming worden immers op de proef gesteld wanneer het lichaam of het leven waarop een interventie betrekking heeft niet toebehoort aan de persoon die daarover zeggenschap claimt of krijgt toebedeeld. Dit laatste is het geval bij kinderen. Het zijn meestal de ouders die namens hen spreken. Soms zijn er echter anderen die zeggenschap opeisen.

De voorspellende praktijk van de jeugdgezondheidszorg is - zo zal blijken - sterk geïnstitutionaliseerd en oncontroversieel. De introductie van vele voorspellende testen verliep betrekkelijk geruisloos en normatieve dilemma's nemen voor een belangrijk deel de vorm aan van professionele dilemma's. De publieke arena bereiken zij niet. Het is echter de vraag of meer publieke bemoeienis niet gewenst zou zijn.

4.2 Van ziekte tot risico

In de 20e eeuw heeft de jeugdgezondheidszorg zich ontwikkeld van een klachtgeoriënteerde praktijk tot een zorgpraktijk die gericht is op opsporing en preventie van risico's. Het gaat daarbij om risico's die niet alleen in het lichaam van jeugdigen gelokaliseerd worden, maar die het hele latere leven van jeugdigen betreffen.

Een van de eerste terreinen waar jeugdgezondheidszorg gestalte kreeg was de schoolgezondheidszorg. In het begin van de 19e eeuw vormden echter niet de kinderen maar de gebouwen het aangrijpingspunt voor zorg. In één klaslokaal met vaak grote aantallen kinderen was het besmettingsgevaar aanzienlijk. Gezien de nadruk op de materiële omgeving is het niet verwonderlijk dat het toezicht op naleving van de verordeningen lag bij de schoolmeesters of de schoolopzieners, meestal predikanten, en dat artsen daarbij aanvankelijk amper

een rol speelden. Toen aan het einde van de 19e eeuw het accent in de bestrijding van infectieziekten verschoof van gebouwen naar kinderen, kwam ook de discussie op gang over de vraag of de verantwoordelijkheid voor de gezondheid in de school een zaak was van artsen of van onderwijzers. Met de invoering van de leerplicht in 1901 werd het pleit beslecht in het voordeel van artsen en werden de eerste schoolartsen aangesteld. De welvaartsstijging en de verbetering van de gezondheid van kinderen in de 20e eeuw brachten met zich mee dat de schoolartsen, die zich aanvankelijk richtten op opsporing van bestaande ziekten en afwijkingen, zich in toenemende mate gingen oriënteren op preventie van ziekte en afwijkingen. Van een gezondheidsbedreigende instelling werd de school een instelling waar de ontwikkeling van kinderen gevolgd kon worden. (Meulmeesters en Peeters, 1993)

Naast de schoolgezondheidszorg ontstond aan het einde van de 19e eeuw de zorg voor zuigelingen en kleuters. In het kader van de Wet Besmettelijke Ziekten van 1872 werden vele particuliere kruisverenigingen opgericht met als doel epidemieën te bestrijden. Zij breidden hun doelstelling al snel uit tot het terugdringen van de zuigelingensterfte en in 1901 werd het eerste Nederlands consultatiebureau voor zuigelingen geopend. In de jaren twintig werd deze zorg uitgebreid met consultatiebureaus voor kleuters. De zuigelingen- en kleuterzorg, die in tegenstelling tot de schoolgezondheidszorg van meet af aan in handen was van artsen en verpleegsters, was al vanaf haar ontstaan gericht op individuele kinderen en hun ouders. Naast gewichtscntrole, voedingsadvies en vaccinaties werden moedercursussen georganiseerd waar voorlichting werd gegeven over hygiëne en de verzorging van zuigelingen. (Schuil et al., 1991; Meulmeester en Peeters, 1993)

Nadat rond de eeuwwisseling een verschuiving had plaatsgevonden van bestrijding van ziekte naar preventie van ziekte, kwam na de Tweede Wereldoorlog, toen vele infectieziekten waren uitgebannen, het accent in de jeugdgezondheidszorg te liggen bij de bevordering van gezondheid. Zo wordt in het Nederlandse leerboek voor de jeugdgezondheidszorg de algemene doelstelling van de jeugdgezondheidszorg omschreven als 'het bevorderen en beveiligen van gezondheid, groei en ontwikkeling van de jeugdigen.' (Schuil et al., 1991:21) Niet alleen zieke en zwakke kinderen vormen de doelgroep van de jeugdgezondheidszorg, alle kinderen rekent zij tot haar objectgebied. Tegelijkertijd met deze verschuiving is het domein van mogelijke interventies sterk uitgebreid. Vele verschillende soorten zaken kunnen immers de gezondheid bevorderen en naast de medisch-biologische factoren komen nu ook gedrags- en omgevingsfactoren in het vizier van de hulpverlener. (De Winter, 1992) Met de verbreding van het concept gezondheid maakte de medische dominantie in de jeugdgezondheidszorg plaats voor multidisciplinaire samenwerking.

Daarin hebben, naast artsen, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers een belangrijke taak.

De verbreding van het concept gezonde lichamen naar een gezonde levensstijl komt ook tot uitdrukking in de taken van de hedendaagse ouder- en kindzorg, een belangrijk onderdeel van de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Deze worden door de Commissie Ouder- en Kindzorg (1995) geordend in termen van - ziehier een effect van marktwerking in de gezondheidszorg - zes 'productgroepen'. In de eerste productgroep wordt door intake en indicatiestelling de zorgbehoefte bepaald en het zorgaanbod afgestemd. In de tweede productgroep wordt de gezondheidssituatie periodiek bepaald door het meten van lengte, gewicht en hoofdomtrek, door lichamelijk onderzoek en door ontwikkelingsonderzoek. In de derde productgroep dient het Rijksvaccinatieprogramma en het landelijk Hepatitis B-immunisatieprogramma ertoe om bepaalde ziekten en afwijkingen te voorkomen. De screenings op PKU/CHT, op perceptief gehoorverlies en op visusafwijkingen en de gestandaardiseerde bepaling van de spraak-/taalontwikkeling worden in de vierde productgroep beschreven als methoden om bepaalde ziekten en afwijkingen tijdig te onderkennen. In de vijfde productgroep tracht de JGZ gezondheid bedreigende factoren te onderkennen door het passief roken terug te dringen, door toxoplasmosegevaar terug te dringen en door kindermishandeling en verwaarlozing tijdig te onderkennen. In de zesde productgroep is de aandacht gericht op het voorlichten, adviseren, instrueren en begeleiden. Begeleiding in de zwangerschap, voorlichting over hygiëne en lichamelijke verzorging, mondgezondheid, voeding, veiligheid en opvoeding, psychosociale begeleiding in bijzondere omstandigheden, verwijzing en zorgoverdracht kunnen in deze groep gerubriceerd worden.

De jeugdgezondheidszorg heeft zich ontwikkeld tot een zeer geslaagde preventieve en voorspellende praktijk. Vrijwel alle ouders - 90 tot 95% - bezoeken het consultatiebureau om hun kind te laten prikken, meten en wegen. De jeugdgezondheidszorg vormt dan ook een belangrijke schakel in het totstandkomen van een risicocultuur.

4.3 De jeugd als risico voor de ouderdom

Vanaf haar ontstaan is de doelstelling van de jeugdgezondheidszorg geleidelijk veranderd van bestrijding van ziekte bij de jeugd naar bevordering van de gezondheid van de jeugd. Het perspectief van waaruit aan deze laatste doelstelling wordt gewerkt en de motieven die daarbij in het geding zijn worden echter recentelijk niet alleen meer besproken in termen van het terugdringen van ziekte en sterfte onder de jeugd, maar ook met het oog op de gezondheid in het latere

leven. Meer en meer wordt de bewaking van de gezondheid tijdens de jeugd gezien in het licht van de gezondheid op de langere termijn, zelfs in het licht van een gezonde ouderdom.

'Activiteiten binnen de jeugdgezondheidszorg worden niet alleen ontplooid met het oog op dat eerste kwart van een mensenleven, maar ook, zelfs vooral, met de bedoeling de mensen in de zes decennia daarna in een zo goed mogelijke somatische, psychische en sociale gezondheid te laten doorbrengen.' (Burgmeijer et al., 1995:5)

'Gezond rose', zo luidt de slogan, 'is de basis voor gezond grijs.' Een andere auteur betoogt dat de collectieve preventie van de ouder- en kindzorg een enorme winst zou opleveren in gezonde levensjaren want 'het rendement van vroege preventie is levenslang.' (Verloove-Vanhorick, 1996:33) In toenemende mate wordt de levensfase van de jeugd zelf als een riskante fase geconstrueerd. Omdat tal van verschijnselen gedurende de jeugd een voorspeller van ziekte en afwijkingen in het latere leven zouden kunnen zijn, neemt de relevantie van de jeugdgezondheidszorg toe, in die zin dat de jeugd de fase wordt waarin het extra de moeite loont om zoveel mogelijk kansen op afwijkingen in kaart te brengen omdat interventies dan het meeste effect sorteren. Impliciet richt de jeugdgezondheidszorg zich meer en meer behalve op kinderen ook op de volwassenen die zij zullen worden. De kleine groep ouders die zich onttrekt aan de jeugdgezondheidszorg wordt vanuit dat perspectief een extra groot risico voor de ontwikkeling van het kind. Door mogelijkheden tot onderzoek en screening te negeren laden deze ouders de verantwoordelijkheid op zich om de gezondheid van hun kinderen op de lange termijn schade te berokkenen.

De introductie van het concept 'ontwikkeling' in de jeugdgezondheidszorg speelt een belangrijke rol bij de verschuiving van het perspectief van risico's voor de jeugd naar risico's van de jeugd. Het idee daarbij is dat een ontwikkeling verloopt volgens een zekere biologische ritmiek, een vastgelegd patroon, waardoor de ontwikkeling voorspelbaar zou zijn. Doordat de jeugdgezondheidszorgpraktijk het mogelijk heeft gemaakt om al heel erg lang grote groepen kinderen te volgen, levert deze praktijk zelf de basis voor berekeningen van gemiddelden en normen voor normale en afwijkende ontwikkeling. In een analyse van vaktijdschriften op het gebied van jeugdgezondheidszorg constateert Van der Zwaard dat met name vertraging in een ontwikkeling als een signaal voor pathologische afwijkingen wordt beschouwd en dat men dus impliciet uitgaat van één juiste ontwikkelingslijn en één juist tempo. Ontwikkeling wordt gezien als een kwestie van 'geordende ontvouwing van constitutioneel vastgelegde mogelijkheden.' (Van der Zwaard, 1989:352) En hoewel maar weinig ontwikkelingsstoornissen monocausaal verklaard kunnen worden en bij veel afwijkingen sprake is van een gecompliceerd samenspel van

aanleg en omgeving, brengt het gebruik van het concept ontwikkeling met zich mee dat afwijkingen van de ontwikkeling in het kind worden gesitueerd. Critici van deze ontwikkelingsmodellen hebben betoogd dat het tellen en turven van gewicht en lengte weliswaar wetenschappelijk en waarde vrij oogt, maar dat de normen die voor de normale ontwikkeling van een kind gehanteerd worden een uitdrukking vormen van cultureel en historisch bepaalde ideaalbeelden van een kind. (De Winter, 1987; Van der Zwaard, 1989)

Om te voorkomen dat ziekten op latere leeftijd onverwacht optreden, en om te voorkomen dat de mogelijkheden tot interventies afgenomen zijn, of niet meer aanwezig, worden kinderen regelmatig gecontroleerd om afwijkingen zo vroeg mogelijk te onderkennen. Afwijkingen in een ontwikkeling zijn echter vaak moeilijker op te sporen dan concreet aanwijsbare ziekten. De symptomen van een ziekte zijn vaak absoluut - een verhoogd eiwitgehalte in het bloed verwijst duidelijk naar een ziekte. Bij indicaties op ontwikkelingsstoornissen gaat het daarentegen om een verhoogde kans op afwijkingen later, waarbij onduidelijk is hoe groot die kans dan precies is, onder welke condities kansen zich realiseren en welke interventies er aan zullen bijdragen dat de kansen keren. Toch zijn ook voor ontwikkelingsafwijkingen screeningsmethoden ontwikkeld. Zo worden standaard het gehoor- en het gezichtsvermogen, en de spraak- en taalontwikkeling gescreend en wordt de psychomotorische ontwikkeling van kinderen van 0 tot 54 maanden systematisch onderzocht. (Schuil et al., 1991)

Recentelijk letten JGZ-werkers echter niet alleen meer op lichamelijke ontwikkelingsstoornissen, maar tevens op ontwikkelingsafwijkingen van psychosociale aard. De nota Zorgpakket Ouder- en Kindzorg pleit bijvoorbeeld voor een protocol voor het tijdig onderkennen van signalen die aanwijzing kunnen zijn voor kindermishandeling, incest of verwaarlozing. (Burgmeijer et al., 1995) De inzet van de JGZ is daarbij om door voorlichting, advies, instructie en begeleiding problemen te voorkomen. Men spreekt van pedagogische preventie, die Schuil omschrijft als 'alle activiteiten bedoeld om te voorkomen dat zich in de opvoedingssituatie ontwikkelingen voordoen die ertoe (kunnen) leiden dat de (verdere) ontwikkeling van kinderen wordt geschaad.' (Schuil, 1991:83) Hulpverleners in de jeugdgezondheidszorg worden dan ook geacht expliciet te letten op het woon- en leefmilieu van het kind.

In de geïnstitutionaliseerde preventiepraktijk van de jeugdgezondheidszorg, waar men traditioneel niet veel boodschap heeft aan het denken in termen van erfelijkheid, wordt sinds kort ook de genetica besproken. Tekenend voor de belangstelling mag het feit zijn dat de klinisch geneticus ten Kate in het begin van de jaren negentig in het *Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg* een rubriek heeft, getiteld 'Genomen', waarin hij nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de

genetica bespreekt. In 1993 oppert hij - analoog aan de oprichting van *Nature Genetics* door de uitgever van *Nature* - de mogelijkheid van de oprichting van een tijdschrift *Science Genetics* en een tijdschrift voor genetica in de jeugdgezondheidszorg. 'Wie weet hoever dit door gaat werken. Al eens aan *JGZ-Genetica* gedacht?' (Ten Kate, 1993d: 93) Uit de diverse afleveringen van de rubriek wordt niet precies duidelijk welke rol de auteur de genetica in de jeugdgezondheidszorg precies toewenst. Haar bijdrage lijkt echter niet beperkt te blijven tot genetische screening om ziekten vroegtijdig te kunnen lokaliseren, maar zich ook uit te strekken tot een bijdrage aan de ontwikkeling van een kind. Uit een aflevering van 'Genomenen' gewijd aan de rol van het elastine-gen bij het ontstaan van het Williamssyndroom, zou men zelfs kunnen afleiden dat Ten Kate de klinische genetica een rol toedicht in het hart van de jeugdgezondheidszorg, namelijk de bewaking van de normale ontwikkeling van kinderen:

'[...] Het wetenschappelijk speurwerk in de nabijheid van het elastine-gen [kan] ons op het spoor brengen van genen die van groot belang zijn voor de normale intellectuele en sociale ontwikkeling.'
(Ten Kate, 1994: 44)

Niet alleen het aantal ziekten dat op jeugdige leeftijd opgespoord kan worden door middel van genetisch diagnostische tests neemt toe, ook het aantal ziekten dat op jonge leeftijd voorkomen kan worden lijkt zich door de opkomst van de genetica gestaag uit te breiden. Een van de manieren waarop dat zou kunnen is door middel van genetische immunisatie. Zo wordt in het Engelse tijdschrift *Vaccine* betoogd dat de beschikking over DNA-vaccinaties voor een toenemend aantal aandoeningen niet ver weg is. Genetische immunisatie zou erfelijke ziekten kunnen voorkomen doordat het lichaam dan zelf antigenen gaat maken zonder dat het met geïnfecteerde pathogenen in aanraking is gekomen. (Aguado et al., 1996; Robinson, 1997; Gupta, 1997)

Een andere manier om ziekten te voorkomen schuilt in de vroegopsporing en begeleiding van risicogroepen zoals dat mogelijk wordt gemaakt door de samenwerking tussen epidemiologie en genetica. De recente introductie van genetica in de epidemiologische psychiatrie biedt bijvoorbeeld nieuwe aanknopingspunten voor het opsporen van risicogroepen voor schizofrenie en voor eventuele individuele prognostiek van leden van een risicogroep. (Stuurgroep Toekomstscenari'o's Gezondheidszorg, 1996) Inzicht in de genetische achtergrond van schizofrenie kan leiden tot extra aandacht voor vroege symptomen, opdat behandeling in een vroeg stadium mogelijk wordt. Omdat de eerste symptomen van schizofrenie zich vaak voordoen tijdens de adolescentie, kunnen interventies en preventieprogramma's binnen de jeugdgezondheidszorg gestalte krijgen. Het opsporen van jongeren met een genetische predispositie voor schizofrenie op scholen kan gezien worden als een uitbouw van het idee van een jeugdgezondheidszorg-genetica.

De context van de jeugdgezondheidszorg biedt een infrastructuur om diverse vormen van genetische screening, begeleiding en behandeling te ontwikkelen. De JGZ-praktijk heeft zich als een preventieve en voorspellende praktijk reeds ontwikkeld en men is al gewend te rekenen met kansen en onzekerheden rond multifactoriële ziektebeelden waar het ook bij een groot deel van de genetische afwijkingen om gaat. Screening op afwijkingen is reeds een regulier onderdeel van deze praktijk waardoor uitbreiding van te screenen aandoeningen een relatief eenvoudige aanpassing is in deze praktijk. Zo was het vanwege de bestaande PKU- screening relatief eenvoudig om de screening op de congenitale stofwisselingsziekte hypothyreoïdie te introduceren. Omdat het onderzoek kon plaatsvinden op dezelfde druppels bloed die bij de hielprik op de 8e dag na de geboorte al werden afgenomen, was deze screening organisatorisch eenvoudig aan het zorgaanbod toe te voegen. (Visser, 1980) Door de bestaande infrastructuur van de jeugdgezondheidszorg zijn regelmatige contacten met gezinnen reeds geïnstitutionaliseerd en is er een uitvalsbasis voor begeleiding van gezinnen voor en na genetische screening. Het beeld van een 'JGZ genetica' is dus allesbehalve wereldvreemd.

4.4 Materiële betekenis van autonomie

De jeugdgezondheidszorg is een weinig controversiële praktijk in de gezondheidszorg. Met betrekking tot sommige onderdelen - bijvoorbeeld het onderzoek naar houdingsafwijkingen bij schoolkinderen (Schaapveld en Hirasing, 1997) bestaat weliswaar twijfel over nut en effectiviteit, maar grosso modo heeft de jeugdgezondheidszorg haar waarde bewezen. Ze kan bogen op een lange traditie en wordt geassocieerd met de terugdringing van zuigelingensterfte in het begin van de 20e eeuw en met de relatief goede gezondheid van kinderen in Nederland. De jeugdgezondheidszorg wordt vaak gezien als de basis van de goede gezondheidstoestand in ons land en de lange levensduur. Ondanks kritische geluiden van theoretici die in het voetspoor van Foucault gewezen hebben op de disciplinerende tendensen van deze praktijk door de normen en ideaalbeelden die ze construeert, is de jeugdgezondheidszorg een gevestigd en onomstreden deel van de gezondheidszorg. Kritiek op de geneeskunde en de gezondheidszorg heeft vaak betrekking op het toenemende gebruik van *high tech* of op de belemmering van toegang tot het zorgsysteem: op de jeugdgezondheidszorg is zulke kritiek niet van toepassing, ze is even laag-technologisch als gemakkelijk toegankelijk. Waar de jeugdgezondheidszorg vroeger nog bekend stond vanwege de paternalistische en moralistische houding, presenteert ze zich nu bovendien als een neutrale professionele praktijk. De tijd van verpleegkundigen die moeders de mantel kwamen uitvegen na inspectie van de babykamer, is voorbij. Ondanks het weinig controversiële karakter van deze praktijk is het een interessant voorbeeld van de gecompliceerde verhouding tussen

gevraagde en ongevraagde interventies. De grens valt moeilijk te trekken. Men kan kiezen om wel of geen regelmatige bezoeker te worden van het zuigelingen- of peuterbureau, en men kan ervoor kiezen om sommige vaccinaties door de huisarts, of helemaal niet uit te laten voeren, maar er zijn maar weinig ouders die dat doen. Wie wel gebruik maakt van de ouder- en kindzorg, zal vaak gebruik maken van het hele zorgpakket en niet besluiten om sommige onderdelen eruit te lichten. Beslissingen over dat aanbod worden genomen door professionals op het niveau van het collectief en beslissingen over het gebruik van dat aanbod zijn gebaseerd op het vertrouwen in die deskundigen. In de jeugdgezondheidszorg is veel vertrouwen geïnvesteerd. Hoewel iedereen over opvoeding en verzorging van kinderen mee kan praten en er geen sprake lijkt te zijn van een expertise-monopolie, heeft de gemiddelde ouder niet veel in te brengen tegen de expertise van groeicurves en gehoortesten. Het zijn de deskundigen die met hun statistisch onderbouwde preventieprogramma's definiëren wat normaal is en wat afwijkend, en waar behoefte is aan extra controle of specialistische zorg. Een ouder met een beperkt kindertal heeft vaak geen idee van wat een 'normale' ontwikkeling is, en na vernomen te hebben dat een kind in de toekomst minder goed zal kunnen zien, horen, spreken of leren, is vrijwel elke ouder bereid zich te voegen naar de adviezen van de deskundigen. Hun macht om problemen te formuleren is groot. Met het oog op de toekomst is het de vraag in hoeverre genetische testen in de jeugdgezondheidszorg worden geïntroduceerd en hoe genetische screening er dan uit zou kunnen gaan zien. De expertise op dit terrein is immers nog moeilijker te betwisten dan de kennis over het nut van een gehoortest, borst- of flesvoeding. Bovendien gaat het bij deze vormen van screening niet meer alleen om de gezondheid van het kind. Het kind kan het beginpunt kan zijn om gehele families in het onderzoek te betrekken. De voorspellende stijl van de jeugdgezondheidszorg impliceert al dat ze zich niet alleen richt op de gezondheid van kinderen, maar ook op die van volwassenen die deze kinderen zullen worden. Door de introductie van de genetica blijft die kring van volwassenen echter niet daartoe beperkt, maar worden ook de volwassenen in het leven van het kind verbonden met de jeugdgezondheidszorg.

Met de verschuiving van aandacht van zieke lichamen naar gezondheidsrisico's hebben de tijdspanne en het sociale weefsel waarop de jeugdgezondheidszorg betrekking heeft zich allengs verder uitgestrekt. De betekenis van autonomie en van de scheidslijn tussen gevraagde en ongevraagde zorg is steeds moeilijker te bepalen. In dit verband is de tendens om gegevens over risicokinderen in geautomatiseerde databestanden op te slaan bij uitstek relevant. De privatisering van de financiering van de JGZ brengt met zich mee dat niet meer de AWBZ de ouder- en kindzorg financiert, maar dat de zorgverzekeraars dat doen. Dit betekent dat instellingen veel specifiekere moeten legitimeren hoe zij hun tijd besteden. Zij kunnen dit onder andere

verantwoorden door te beschrijven in welke wijken en straten zich respectievelijk hoog- en laagrisicokinderen bevinden, waar extra tijd nodig is om het werk te kunnen doen. Hoewel de privacy van mensen in principe goed is geregeld in de Wet Persoonsregistratie en er voornamelijk geen reden bestaat om eraan te twifelen dat wijkverpleegkundigen en consultatiebureau-artsen, bijvoorbeeld in overleg met andere professionals of in contact met de politie of de kinderbescherming, zeer zorgvuldig met privacy-gevoelige informatie omgaan, kan men natuurlijk niet voorzien hoe deze dossiers en databanken in de gezondheidszorg zullen gaan fungeren. In hoeverre zullen zij een rol spelen bij de definitie van een kind als een risicokind?

Wanneer de JGZ via informatisering en privatisering ingebed raakt in nieuwe structuren, dienen zich nieuwe mechanismen aan die de praktijk en de verdere ontwikkeling van de zorg beïnvloeden. Een schijnbaar triviaal incident kan dat illustreren. In een onderzoek in Maastricht werd door een verpleegkundige opgemerkt dat de kans bestaat dat kinderen uit allochtone gezinnen systematisch als hoogrisicokinderen worden geregistreerd, omdat de begeleiding van zulke kinderen vanwege taalproblemen van ouders en/of kind extra tijd vergt. De registratie wordt ingegeven door de noodzaak om de tijd die aan het kind besteed wordt te verantwoorden. Met de gezondheidstoestand van de desbetreffende kinderen heeft zij geen relatie. In statistische overzichten worden dergelijke kinderen echter wel als 'hoog risico' aangemerkt. (Jansen en Jennekens, 1997: 25) En welke effecten hebben de databestanden waarin zulke kinderen zijn opgenomen op de langere termijn? Hoe gemakkelijk is het om weer risicokind-af te worden?

Een ander probleem is de manier waarop de dataregistraties met betrekking tot risicokinderen buiten de gezondheidszorg, in andere maatschappelijke domeinen zullen gaan fungeren. Over de maatschappelijke gevolgen van informatisering in de gezondheidszorg is nog weinig bekend. Verzekeraars nemen veel initiatieven als het gaat om de informatisering van zorgpraktijken en zij zijn voorstander van een elektronisch medisch dossier. Traditioneel zijn zij natuurlijk geïnteresseerd in informatie over de gezondheid van mensen omdat dat hun instrumenten verschaft voor het financieel beheer. Hoe zal deze interesse uitpakken als zij in de nabije toekomst het beheer over medische gegevens ten dele voor hun rekening nemen. Zullen zij geïnteresseerd zijn in de databestanden van de jeugdgezondheidszorg? Zal een eenmaal geregistreerd risicokind later wellicht geconfronteerd worden met een beperkte toegang tot een verzekering? Uit een recent rapport over de opkomst van het elektronisch patiëntendossier kwam naar voren dat verzekeraars voor hun eigen doelstellingen grote interesse aan de dag leggen voor de inhoud van die dossiers. (Berg et al., 1998) Dat zij ook in de dossiers van de risicokinderen belangstelling zullen hebben, laat zich raden. Informatisering van de gezondheids-

zorg betekent een nog verdere uitbreiding van het sociale weefsel waar voorspellende geneeskunde en gezondheidszorgpraktijken op ingrijpen, en tot een geringe transparantie van dat weefsel.



5 De ouderdom: van levensfase tot risico

5.1 Inleiding

De ouderdom komt met tal van risico's, zoals voor osteoporose en botbreuken, kanker, dementie en depressie. Zoals er discussie is over normen met betrekking tot de normale ontwikkeling van een kind - wanneer zindelijk, hoeveel groeien, hoe beweeglijk etc. - zo wordt er ook met betrekking tot de ouderdom discussie gevoerd over de vraag welke zaken als kenmerken van de normale, of natuurlijke ouderdom te beschouwen zijn, en welke zaken als pathologisch gelden. Welke vorm van vergeetachtigheid is normaal en onschuldig en wanneer is dat aanleiding om naar de dokter te gaan? Bijsterveld heeft laten zien dat de manier waarop de grens wordt getrokken tussen normale en pathologische ouderdomsverschijnselen sterk afhankelijk is van de cultureel-historische context en de specifieke discipline. (Bijsterveld, 1996) Het spreken over de risico's van bepaalde ouderdomsverschijnselen is dan ook geen vanzelfsprekendheid, maar drukt een positie uit in dat debat. Wanneer de desbetreffende ouderdomsverschijnselen als pathologisch worden gedefinieerd, worden ze niet geaccepteerd maar moeten ze worden voorkomen en worden preventiestrategieën ontwikkeld. (Kaufman, 1994)

Een van de ziektebeelden die geassocieerd worden met ouderdom is de ziekte van Alzheimer. Dit ziektebeeld leent zich goed om de opkomst van voorspellende geneeskunde te illustreren, omdat het mede onder invloed van het genetisch onderzoek recentelijk als een voorspelbare aandoening is geconstrueerd. Hoewel de voorspellende praktijk rond Alzheimer nog in de kinderschoenen staat en qua omvang onvergelijkbaar is met de jeugdgezondheidszorg, doen zich wel vergelijkbare problemen voor. Zo is door de verwevenheid van de klinische onderzoekspraktijk rond Alzheimer en de therapeutische praktijk de grens tussen een verzoek om hulp en een aanbod niet helder. Zoals we zullen zien worden daardoor autonomie en informed consent als regulerende principes zwaar op de proef gesteld.

In dit hoofdstuk zullen we eerst volgen hoe de ziekte van Alzheimer als een risico werd geconstrueerd, om vervolgens in te gaan op de normatieve problemen die voortvloeien uit de verwevenheid van klinisch onderzoek en hulpverleningspraktijk. Andere normatieve problemen, zoals de toestemming van patiënten die zodanig dementeren dat zij

niet meer toerekeningsvatbaar zijn te noemen, laten we buiten beschouwing.

5.2 Van hersenen naar genen

De ziekte van Alzheimer kreeg haar naam toen Kraepelin in de achtste editie van zijn veelgebruikte leerboek *Psychiatrie* in het hoofdstuk Der Altersblödsinn (seniele dementie) het begrip ‘de ziekte van Alzheimer’ ten doop hield. Hij verwees daarbij naar een publicatie van zijn Heidelbergse collega A. Alzheimer uit 1907 ‘Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde’. Alzheimer beschreef in dit artikel een 51-jarige vrouw die aan jaloerse wanen, geheugenstoornissen, verwardheid en hallucinaties leed. Haar toestand werd gaandeweg ernstiger, er was sprake van toenemende mentale regressie en apathie, tot zij in een toestand verkeerde waarin zij nog slechts in foetale positie in bed bleef liggen. Toen na overlijden de hersenen van de vrouw werden onderzocht, bleken de preparaten die gemaakt werden dikke en opvallend gekleurde draden te bevatten. Daarnaast waren er miliaire (gerstekorrelachtige) plekken zichtbaar, plaatsen waar een bijzondere substantie zich in de cerebrale cortex had afgezet. Alzheimer merkte op dat de ziekte waaraan deze patiënt leed niet binnen de bestaande ziektecategorieën paste en hij wees op de noodzaak voor verder histologisch onderzoek. Hoewel Kraepelin er van overtuigd was dat er een specifiek ziekteproces aan deze vorm van dementie ten grondslag lag, sprak Alzheimer zelf het specifieke karakter van de ziekte tegen. Volgens hem zou het niet gaan om een zelfstandige ziekte maar om een atypische vorm van dementie. Het klinisch beeld week wel sterk af, maar de neuropathologie kwam ook bij de algemene seniele dementie voor. (Dillman en Stam, 1992) De discussie die zich daarop ontspon over de status van Alzheimer als aparte vorm van dementie duurt tot op de dag van vandaag voort.

Alzheimer en zijn collega's waren in de traditie van de klinische geneeskunde op zoek naar pathologische veranderingen in het lichaam van de patiënt - in dit geval: in diens hersenen - die met de ziekte in verband zouden kunnen worden gebracht en die de klachten van de patiënt zouden kunnen verklaren. Het werk vond plaats in de spreekkamer van de arts en in het pathologisch laboratorium van een universiteitskliniek. In het laboratorium bevond zich immers alleen lichaamsmateriaal, als de desbetreffende persoon zich eerst met klachten tot een arts had gewend. Dit type geneeskunde was klachtgebonden geneeskunde. De centrale instituties ervan waren de behandelkamer en het laboratorium. In beide gevallen vormden de klachten van de patiënt de aanleiding tot activiteiten.

Als contrast kunnen we een recent nummer van het gezaghebbende tijdschrift *Journal of the American Medical Association* (JAMA)

beschouwen waarin, bijna negentig jaar later, de voortgang op het terrein naar het onderzoek naar de ziekte van Alzheimer besproken wordt. (Morison-Bogorod et al., 1997) Was aan het begin van de 20e eeuw de ziekte van Alzheimer nog een zeldzaamheid, inmiddels is ze onderkend als een van de grote bedreigingen van de volksgezondheid. De ziekte van Alzheimer zal naar verwachting bij steeds meer mensen voorkomen. Een belangrijk deel van het hedendaagse onderzoek vindt net als in het verleden plaats in het laboratorium. De aandacht heeft zich daarbij verplaatst van weefsels naar de genen en naar het moleculaire niveau. De onderzoeksmethoden en de technieken die gebruikt moeten worden zijn navenant ingewikkelder geworden. Wie aan het hedendaagse onderzoek naar de ziekte van Alzheimer wil bijdragen, zal over geavanceerde apparatuur moeten beschikken. Wat het hedendaagse onderzoek van het werk van de voorgangers aan het begin van de 20e eeuw onderscheidt, is echter niet in de eerste plaats deze verfijning en uitbreiding van apparatuur. Belangrijker is de verschuiving in doelstelling en in het object van onderzoek die te constateren valt. Het onderzoek is nu niet meer alleen gericht op de aard en oorzaken en op eventuele therapieën voor klachten die kenmerkend worden geacht voor de ziekte van Alzheimer, zoals vergeetachtigheid, wanen, en ernstige mentale retardatie. Een voorname doelstelling is geworden om - liefst lang voor er zich klachten aandienen - te bepalen wie het risico loopt de ziekte te krijgen. Op dat terrein worden in het genoemde nummer van JAMA vorderingen gemeld. Met name de ontwikkelingen op het terrein van de genetica lijken de mogelijkheid in zich te dragen om met steeds grotere precisie te voorspellen of de ziekte van Alzheimer zich bij een individu zal ontwikkelen. Ander onderzoek suggereert dat er eerder sprake is van een wisselwerking tussen genetische en niet-genetische factoren. Het onderzoek is zich dus ook gaan richten op personen die nog geen klachten hebben en die vanuit de traditionele klinische geneeskunde als ‘gezond’ moeten worden beschouwd.

Naast de genetische en neuropathologische bijdragen bevat de genoemde aflevering van JAMA verslagen van ander type onderzoek. Zo onderstrepen twee studies het belang van longitudinaal epidemiologisch onderzoek naar veroudering en dementie in verschillende etnische groepen. De conclusie ervan luidt dat om interventies mogelijk te maken die gericht zijn op individuen die aan potentieel behandelbare vormen van dementie lijden, cognitieve screeningsprogramma's en voorlichting nodig zullen zijn die het publiek attent maken op de eerste tekenen van dementie. Er is behoefte aan databanken en registraties.

De ontwikkelingen rond Alzheimer zijn een goed voorbeeld van de manier waarop in de geneeskunde de aandacht steeds meer verlegd wordt van zieken naar gezonden, van klachten naar risico's. In vergelijking met de jeugdgezondheidszorg, waar men al in de eerste helft van deze eeuw sporen ziet van het denken in termen van risico's en

van preventie van mogelijke latere afwijkingen, is deze denkstijl met betrekking tot Alzheimer van recente datum. Binnen de jeugdgezondheidszorg bestond reeds een infrastructuur die het denken in risico's stimuleerde. Een vergelijkbare infrastructuur die statistisch epidemiologisch onderzoek rond dementie had kunnen stimuleren bestond lange tijd niet. De geneeskundige praktijk rond Alzheimer bleef dan ook lange tijd individualistisch en klachtgeoriënteerd. Bovendien vormden problemen van ouderen in het begin van deze eeuw niet, zoals de zuigelingensterfte, een maatschappelijk probleem. Dat verandert na de Tweede Wereldoorlog, als de vergrijzing op de publieke agenda verschijnt en de kosten van vergrijzing als een belangrijk probleem worden beschouwd. Vanaf deze periode ontstaat interesse voor dementie op populatieniveau.

Uit epidemiologisch onderzoek blijkt, niet geheel verrassend, dat de belangrijkste risicofactoren leeftijd en het voorkomen van Alzheimer in de familie zijn. Daarmee werd de epidemiologie de wegbereider op dit terrein voor de genetica. Er wordt daarbij onderscheid gemaakt tussen de sporadische vorm waarbij de ziekte niet familiair is, de familiale vorm waarbij de ziekte voorkomt onder eerstegraads bloedverwanten, en de autosomaal dominante vorm, waarbij als één van de ouders drager is van de genmutatie de kinderen 50% kans hebben om de ziekte over te erven. (Frisoni en Trabucchi, 1997) De combinatie van erfelijkheids- en leeftijdsriteria leidt tot een ordening in vier groepen. De grootste groep is de sporadische LOAD (late onset Alzheimer disease) die 45% uitmaakt van het totaal van Alzheimerpatiënten. De familiale LOAD vertegenwoordigt 30% en de sporadische EOAD (early onset Alzheimer disease) 15%. De kleinste groep van 10% is de familiale EOAD (Slooter, Van Gool en Van Duijn, 1996; Lendon et al, 1997).

Het genetisch onderzoek naar Alzheimer heeft geresulteerd in mogelijkheden om op basis van de aanwezigheid van een genmutatie voorspellingen te doen over het al dan niet ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer in de toekomst. Op individueel niveau kunnen personen zonder symptomen, maar met een verhoogd risico, getest worden op causale mutaties en op APOE, een gen dat tot een verhoogd risico op Alzheimer leidt voor zowel de sporadische als familiale preseniele en seniele vormen. Iemand heeft een verhoogd risico indien de ziekte in de familie voorkomt. Geeft een test op causale mutaties een absolute uitslag en dus 100% zekerheid over de ontwikkeling van Alzheimer in de toekomst, de test op APOE geeft een kansuitslag. In beide testvormen kan weinig gezegd worden over de leeftijd waarop de ziekte zich zal gaan manifesteren en hoe de ziekte zich zal voordoen.

5.3 De familie: van onderzoeksobject tot patiënt

Omdat over de genetische mechanismen die een rol spelen bij het ontstaan van Alzheimer nog veel onduidelijkheid bestaat, wordt zowel ter verificatie van bestaande inzichten als voor de ontwikkeling van nieuwe kennis veel onderzoek verricht naar families met mensen die wel en niet met de ziekte belast zijn. Niet de individuen maar families zijn daarbij het object van onderzoek. Dat creëert bijzondere dilemma's rond *informed consent*. In een recent nummer van *Nature Genetics* (Reilly et al, 1997) wordt erop gewezen dat de bestaande richtlijnen voor het *informed consent* geënt zijn op experimenten met medicamenteuze therapieën. Deze richtlijnen houden in dat deelnemers in wetenschappelijk onderzoek over de lichamelijke risico's van het onderzoek geïnformeerd moeten worden. De risico's van genetisch onderzoek hebben volgens de auteurs echter een heel ander karakter, en zij betogen daarom dat de deelnemers en hun bloedverwanten meer beschermd zouden moeten worden tegen de potentiële gevolgen van kennis over hun DNA. De werving van onderzoeksobjecten zou maar moeilijk te rijmen zijn met de notie van autonomie en geïnformeerde toestemming. In het genetisch Alzheimeronderzoek vormen patiënten vaak het startpunt voor de samenstelling van een populatie. Indien men met een patiënt bekend is tracht men vervolgens via hem of haar ook de familie in het onderzoek te betrekken. Omdat het bij genetisch onderzoek inhoudelijk belangrijk is om het hele verwantschapssysteem in het onderzoek te betrekken, wordt veel aandacht geschonken aan de motivering van mensen. In tegenstelling tot a-select samengestelde populaties kan bij weigering niet een willekeurig andere deelnemer de plaats innemen. Dit leidt tot grote druk op zowel onderzoekers of de maatschappelijk werkers die bij dat proces worden betrokken, als op de familieleden.

In genetisch onderzoek waarbij met niet a-selecte populaties wordt gewerkt, komt het idee van de autonome beslissing om deel te nemen aan het onderzoek zwaar onder druk te staan. In de wijze waarop De Winter het belang van medewerking van familieleden formuleert, komt die spanning fraai tot uitdrukking:

'I also have to try to motivate as many family members as possible to co-operate. [...]

The co-operation of the family is a conditio sine qua non: therefore they are treated as respected collaborators in the programme.'

(De Winter et al., 1991: 59-61)

De familieleden die worden verzocht in het onderzoek te participeren, hebben meestal nergens om gevraagd. Zij hebben zich nog niet als patiënt gemanifesteerd, hebben zich niet bij de arts gemeld met klachten, hebben misschien geen idee van het bestaan van een fami-

liaire ziekte en indien ze dat wel hebben betrekken ze dat wellicht niet op henzelf. Over een onderzoek naar een Alzheimer familie wordt door de eerder geciteerde onderzoekers over zulke familieleden opgemerkt:

'In some cases they severed contact with their brothers and sisters-in-law because they could not cope with the problems. In other cases, they felt these problems were so terrifying that the stress caused great conflict with their in-laws. In this generation Alzheimers disease often led to alienation and family break-up.' (idem: 60)

Informed consent procedures zijn bij klinisch genetisch onderzoek geen oplossing voor ethische dilemma's, maar genereren zelf zulke dilemma's. Juist in die procedures om toestemming te verwerven voor participatie kan informatie verstrekt worden over familieziekten die de persoon wellicht niet zou willen horen. Door de procedure wordt de persoon geconfronteerd met kennis over diens familie of zelfs een prognose in termen van percentages die hij of zij, zelfs na weigering om te participeren, niet meer zal kunnen vergeten en die tot grote verwarring en onzekerheid kan leiden.

'[T]he potential burden of participation in pedigree and linkage studies is often underestimated by researchers and medical specialists. Facing the threat of an appalling disease can cause a variety of psychological, legal, and ethical problems for people at risk. In addition, family members may learn about their risk for the first time through participation. This problem was often the case for groups at risk for HPD or FAD-CH. In the information sessions, many people did not fully understand all the ramifications of being at risk. Ideas about herederity were only vague and information previously obtained from professionals (neurologist, general practitioner) were often similarly unclear. Most of the participants were accordingly shocked by the information about their own risk. Is it acceptable to recruit relatives for participation in research who may not even suspect that they may carry genes potentially harmful to them or their offspring?' (Tibben et al., 1997: 68)

Vanuit dit perspectief op de effecten van informed consent is het interessant een blik te werpen op recente verslagen van klinisch genetisch Alzheimeronderzoek. Het is opvallend dat veel onderzoeksverslagen geen precieze informatie bevatten over de wijze waarop de deelnemers zijn geworven. Soms wordt weliswaar melding gemaakt van de opmerking dat sprake is geweest van informed consent, maar wat dit inhoudt is onduidelijk. Zo lezen we in *The American Journal of Medical Genetics*:

'In the present study we report a large Alzheimers disease family ... This family was recruited as part of a group of families with high prevalence of AD for the purpose of linkage analyses. The proband and immediate family members were self-referred, and subsequent

members were invited to participate according to sequential sampling methods whereby all members of the family were approached for recruitment regardless of affection status. All members who agreed to participate were included in the final analyses...' (Cai et al, 1997: 366-7)

In een ander onderzoek bij drie Alzheimer-families is de enige informatie over werving:

'Blood samples in EDTA were collected from all available affected, at-risk subjects and spouses.' (Bird et al, 1997: 952)

Hoe en met welke informatie deze mensen waren benaderd, daarover lezen wij niets. Dat geldt ook voor het volgende voorbeeld:

'Affected and unaffected relatives of 17 families were visited at home, where blood was drawn. All relatives were assessed for family history of disease, risk factors for AD and memory performance.' (Cruts et al., 1998: 49)

In een verslag van een onderzoek dat start met 'individuals affected with AD', patiënten dus, maar waar later ook 'unaffected relatives' in betrokken worden, lezen we:

'Unaffected relatives, generally siblings, were included when they were available and willing to participate. There were a total of 231 unaffected subjects from 120 families (38.7%). ... All subjects gave informed consent.' (Blacker, 1997: 140)

In sommige onderzoeken is sprake van interviews (soms telefonisch) met familieleden van patiënten om informatie te verwerven over de familiegeschiedenis, soms met de zogenoemde Alzheimer Disease Risk Questionnaire om eventuele cognitieve stoornissen of geheugenstoornissen bij de geïnterviewden te identificeren. (Ge Li et al., 1997; Martinez et al., 1998) Het klinisch onderzoek werkt hier dus in feite als secundaire screening van een risicogroep, waarbij eventueel klachten worden gediagnosticeerd. Hoewel de auteurs melding maken van de mogelijkheid om deelname te weigeren, is niet duidelijk of mensen geen belastende informatie krijgen voordat zij een weigering kunnen uitspreken. Overigens impliceert het eenvoudige feit dat familieleden als familieleden worden gevraagd te participeren in een onderzoek natuurlijk al dat deze individuen als een specifieke risicogroep geselecteerd worden. Een weigering om mee te doen aan het onderzoek zal het vage besef dat er iets aan de hand is waarschijnlijk niet ongedaan maken.

In het klinisch genetisch onderzoek naar Alzheimer zijn niet individuen maar families het onderzoeksobject, en met een patiënt als startpunt komt men met andere familieleden in aanraking. Soms wordt ook in de psychologische begeleiding bij het onderzoek gebruik gemaakt van de familiegeschiedenis en de familierelaties om de fami-

lieden te motiveren om aan het onderzoek mee te doen. Door bij te dragen aan het inzicht in de familierisico's kan men wellicht zorgen wegnemen bij het nageslacht van zichzelf of van broers en zussen, of kan men op een andere manier bijdragen aan het welzijn van de familie. Niet het individuele belang, maar het familiebelang speelt een belangrijke rol in de werving van deelnemers. Vrijwel altijd krijgen mensen echter ongevraagd informatie waarvan onduidelijk is dat ze die willen en hoe die hun leven op de langere en korter termijn zal beïnvloeden. Geschrokken, angstig, nieuwsgierig of bezorgd geworden zullen sommigen zich daadwerkelijk willen laten testen, en anderen juist niet. In het eerste geval is er wel sprake van een individueel verzoek, maar dat is dan via de onderzoekspraktijk gegenereerd.

5.4 Materiële betekenis van autonomie

De praktijk van de jeugdgezondheidszorg is een risicogeoriënteerde, voorspellende praktijk met een lange traditie, een uitgekristalliseerd denkkader, een goede organisatorische infrastructuur en een groot bereik. De praktijk van de opsporing van risico's op Alzheimer is bezig zich te vormen en het is nog onduidelijk hoe deze praktijk zich verder zal ontwikkelen. Hoewel deze praktijken erg verschillend zijn, komen ze overeen in het feit dat ze in een andere verhouding tussen de levensfasen resulteren. In plaats van levensfasen te zien als relatief zelfstandige eenheden van betekenisgeving, worden zaken die in de diverse levensfasen gebeuren steeds meer op elkaar betrokken. In het vorige hoofdstuk is duidelijk geworden dat de jeugd steeds meer als een risico voor de ouderdom wordt geconstitueerd en dat de jeugdgezondheidszorg zich impliciet dan ook steeds meer richt op de gezondheid van volwassenen. In dit hoofdstuk is gebleken dat onderzoek naar de genetische risico's op Alzheimer ertoe bijdraagt dat men al op jonge leeftijd inzicht kan verwerven in de risico's op latere leeftijd. Een schets van beide praktijken die start vanuit het idee dat deze praktijken zich richten op verschillende fasen van de levensloop resulteert uiteindelijk in het idee dat de notie van 'verschillende levensfasen' door deze voorspellende praktijken anders geïnterpreteerd moet worden. De jeugd lijkt de ouderdom in vergaande mate te gaan determineren, al was het alleen maar door de pogingen om reeds op jonge leeftijd te doorgronden wat men in de rest van de levensloop kan verwachten. Terwijl de constructie van de jeugd en de ouderdom als verschillende levensfasen mogelijk werd gemaakt door cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen, zoals enerzijds de invoering van de leerplicht en de zuigelingenverzorging, en anderzijds de invoering van de ouderdomspensioenen en bejaardenwoningen, zo bevordert voorspellende geneeskunde wellicht een transformatie van de culturele betekenis van leeftijden, leeftijdsgroepen en van de levensloop waarvan wij nog amper de reikwijdte overzien.

In dit hoofdstuk hebben we de verwevenheid van klinisch genetisch onderzoek en hulpverlening onder de loep genomen, om te laten zien welke normatieve problemen dat met zich meebrengt. Doordat mensen informatie krijgen waar ze niet om hebben gevraagd maar die hun beeld van zichzelf en hun familie danig kan verstoren, kan dit onderzoek als een heftige interventie worden gezien. Veel onderzoekers/auteurs trachten deze problemen met informed consent procedures te ondervangen, maar anderen wijzen erop dat dat niet toereikend is. Niet alleen is vaak onduidelijk wat een informed consent procedure in de praktijk voorstelt, de voorlichting over het doel en de uitvoering van het onderzoek in het kader van een informed consent vormt vaak zelf juist het probleem. De autonomie van mensen die deelnemen aan onderzoek en van de deelnemers die naar aanleiding van die deelname besluiten tot uitvoering van een test is dan ook een belangrijk probleem. Dat probleem valt niet alleen op te lossen door betere informed consent procedures en meer counseling. Het feit dat families het onderzoeksobject vormen en dat mensen via hun familie in een onderzoek geraken impliceert dat het begrip (individuele) autonomie principieel tekortschiet om te formuleren welke normatieve dilemma's hier in het geding zijn.

In die onderzoekspraktijk naar de ziekte van Alzheimer is de definitiemacht van de geneeskunde bovendien groot. Door vragenlijst en interviews krijgen mensen een medisch perspectief op geheugenverlies en andere verschijnselen die bij de ziekte van Alzheimer zouden horen. Zij kunnen dergelijke verschijnselen bij zichzelf en familieleden nu interpreteren als een uitdrukking van een bepaald familierisico, in plaats van als behorend bij een persoon of een levensfase of als een gevolg van een ongeluk of als het lot. Zij kunnen erop gaan letten en dat wat eerder als een vanzelfsprekendheid, behorende tot de ouderdom, werd aanvaard, als probleem gaan zien.

Het initiatief om een onderzoekspopulatie van families samen te stellen vormt dan ook een ingrijpende interventie in het leven van mensen die een groot beroep doet op hun verantwoordelijkheidsgevoel. De beslissingen die men neemt betreffen vaak niet alleen het eigen lichaam en leven maar ook dat van anderen en hebben een strekking die men niet altijd kan overzien. Ze kunnen een belangrijke verschuiving teweegbrengen in de individuele identiteit, de familie-identiteit en de familieverhoudingen. De concepten 'de autonome beslissing' en 'informed consent' zijn als normatieve beginselen niet primair onbelangrijk, maar vooral machteloos om de verwevenheid van klinisch onderzoek en hulpverlening te reguleren. Behalve na te denken over de manier waarop deze noties eventueel materieel betekenis kunnen krijgen is het ook raadzaam om nieuwe perspectieven te creëren op normatieve dilemma's die het familiale karakter van de genetica met zich meebrengt. Die dilemma's kan men niet eenvoudig op het bord van individuele burgers en families leggen.

komst. De opkomst van voorspellende geneeskunde noopt ons om de notie van een open toekomst meer gewicht te geven.

6.2 Het autonomiebeginsel

Het autonomiebeginsel heeft een lange geschiedenis. Het vormt een kernelement van de moderne Westerse cultuur. De basis ervan ligt in de 18e eeuw, in de Verlichting. Kants filosofie ensceneerde ethische problemen als een zaak van individuele beslissingen over handelingen en zij nam daarmee afstand van eerdere ethische stelsels waarin niet de vraag 'hoe moet ik handelen', maar de veel ruimere vraag 'hoe te leven' centraal stond. Niet een in traditie, de natuur, een religie of anderszins in de gemeenschap geworteld idee van het goede leven, maar de rede en het verstand dienden ons richtsnoer te zijn in ethische aangelegenheden, aldus de achttiende-eeuwse filosoof. Volwassen individuen waren volgens hem rationele subjecten; zij hebben een moreel bewustzijn en kunnen hun eigen regels voor handelen formuleren; zij zijn autonoom en vrij.

Het autonomiebeginsel is dus bepaald geen recente uitvinding. Het idee dat individuen 'autonoom' zijn is deel gaan uitmaken van het zelfbesef van mensen in moderne, Westerse samenlevingen. Het procedurele karakter van de Kantiaanse ethiek sluit bovendien goed aan bij de noties van rechtvaardigheid die gangbaar zijn in moderne (verzorgings-)staten, en bij de organisatorische principes van de bureaucratieën die bij de gezondheidszorg betrokken zijn. De vanzelfsprekendheid waarmee het autonomieprincipe zich aanbiedt om normatieve problemen vorm te geven, kan dan ook moeilijk worden onderschat.

Autonomie kan op twee manieren worden bedreigd. In de eerste plaats door machten die trachten iemand handelingen op te leggen die hij niet rationeel gewild heeft. Zij kunnen zich aandienen in de vorm van autoriteiten of instituties, als de macht der gewoonte, of als innerlijke drijfveren van niet-rationele aard, waartoe Kant ook de emoties rekende. Tegen deze bedreiging van de autonomie zijn concrete maatregelen te nemen. Het genoemde grondwetsartikel en de nadere uitwerking daarvan in de wetgeving rond het medisch handelen biedt juridische steun tegen personen of instituties die de autonomie schenden. De bedreiging door de macht der gewoonte en door niet-rationele drijfveren kan worden verkleind door te stimuleren dat redelijkheid in beslissingsprocessen de rol krijgt die haar toekomt. Daarbij moet in het bijzonder worden gedacht aan het zo goed mogelijk informeren van betrokkenen en aan psychologische ondersteuning bij het moeizame proces om redelijke argumenten te onderscheiden van overwegingen die worden ingegeven door voorooroordelen en door emoties zoals angst. Waar aan deze condities vol-

daan is en de betrokken patiënt toestemming heeft gegeven, heet het besluit om tot een medische behandeling over te gaan te zijn genomen op basis van wat doorgaans wordt aangeduid als '*informed consent*'.

De tweede soort bedreiging van het autonomiebeginsel is op het eerste gezicht abstracter, maar ook radicaler. Wanneer steeds meer gebieden van het bestaan en menselijke gedragingen aan door de wetenschap te beschrijven wetmatigheden blijken te voldoen, dient zich de vraag aan welke ruimte er eigenlijk voor autonomie en dus voor moreel handelen bestaat. Ligt ons handelen niet reeds vast in natuurwetten, zijn vrijheid en autonomie niet louter illusies? In hoeverre zijn wij meester in eigen huis? In de 19e eeuw, wanneer het materialisme populair wordt en ook het menselijk bewustzijn en gedrag onderwerp van wetenschappelijke studie worden, dringt deze vraag zich meer en meer op. De neerslag van de discussies die dan ontstaan treffen we bijvoorbeeld aan in romans uit die tijd, zoals in het werk van Dostojevski, Turgenev en Tolstoj, en in discussies die in juridische kring ontstaan over de toerekeningsvatbaarheid van verdachten en de plaats van psychiatrische deskundigheid in de rechtsgang. Wanneer vanaf het eind van de 19e eeuw in de wetenschap het determinisme gaandeweg voor een indeterministisch wereldbeeld wordt ingeruild, vermindert deze spanning niet. Voor het autonomieprincipe vormt gedrag dat aan kanswetten voldoet niet minder een bedreiging dan gedrag dat strikt causaal gedetermineerd is. In beide gevallen zou het immers niet het individu zijn dat vanuit zijn morele bewustzijn autonoom bepaalt hoe er gehandeld wordt, maar zijn er heteronome krachten in het spel.

Vanuit strikt Kantiaans gezichtspunt bezien doet deze tweede bedreiging zich echter niet voor. Het idee dat zij zou kunnen optreden berust volgens Kant op een filosofische vergissing. Kants zekerheid is echter aan slijtage onderhevig. Wanneer het besef groeit dat de toedeling van zaken aan natuurwetmatigheden respectievelijk aan menselijk redelijk handelen aanzienlijk complexer verloopt en historisch-cultureel variabel is dan Kant veronderstelde, en wanneer zich bovendien machten aandienen die andere gedaanten aannemen dan aan het einde van de 18e eeuw kon worden voorzien, verliest zijn positie zijn oorspronkelijke vanzelfsprekendheid. De genoemde verschuivingen en de bedreigingen voor het autonomiebeginsel die zij inhouden zullen aan het slot van dit hoofdstuk besproken worden. Vooralsnog staat vast dat voor de klinische setting, waarin medisch handelen een antwoord vormt op een hulpvraag die door een patiënt expliciet is geformuleerd, autonomie een belangrijk normatief gezichtspunt vormt dat ook in de toekomst het verdedigen waard zal zijn. De normatieve structuur van die setting kan consequent in Kantiaanse termen worden gevat. Gegeven zijn daarbij de causale of statistische wetmatigheden die de verbanden beschrijven tussen de medische toestand waarin een individu zich bevindt en

het verloop van zijn ziekte en tussen ingrepen in die toestand en hun te verwachten gevolgen. De arts kan de patiënt over deze feiten en verbanden informeren en wetenschappelijk onderbouwde voorspellingen over ziekteverloop en het verwachte effect van therapieën doen. Mede op die basis kan de patiënt een redelijk besluit nemen. Zijn vrijheid wordt gerespecteerd door te eisen dat hij toestemming geeft voor ingrepen die een ernstiger toestand kunnen helpen voorkomen.

6.3 Autonomie en voorspellende geneeskunde

Gelet op de brede overeenstemming die over medische ethiek in de klinische setting bestaat, ligt het voor de hand om het autonomiebeginsel ook toe te passen op gevallen die zich in de setting van de voorspellende geneeskunde aandienen. Een deel van de bestaande praktijk in de niet-klachtgebonden, risicogeoriënteerde geneeskunde heeft zich dan ook daar reeds naar gevoegd. Voordat er tot handelen wordt overgegaan en diagnostische of genetische tests worden uitgevoerd, krijgen de betrokkenen uitvoerige informatie over de medische situatie en de dilemma's waarvoor zij bij een ongunstige uitslag zouden komen te staan. Op die basis kunnen zij beslissen of zij een test wensen te laten uitvoeren. Ook voor het vervolgtraject bestaan reeds op vele plaatsen vanuit het genoemde kader gezien goede voorzieningen. Zo treffen we een sterke nadruk aan op voorlichting en kunnen in klinieken voor klinische genetica degenen die om een onderzoek vragen doorgaans een beroep doen op psychologen om hen te helpen bij het verwerken van problemen waarmee zij geconfronteerd zullen worden. Dit verwerken betekent in deze context doorgaans het rationeel leren beheersen van de emoties die verbonden zijn met kennis over het dragerschap van erfelijke ziekten, of van ziekten die zich met zekerheid of met een hoge waarschijnlijkheid na verloop van jaren zullen aandienen en waarvoor geen therapie beschikbaar is (zoals Huntington).

De gunstige gevallen ten spijt, moet er echter op worden gewezen dat er op dit punt ook nog veel te wensen overblijft. Zoals het geval van de maternale serumscreening duidelijk maakt, worden ongevraagd en routinematig diagnostische tests aangeboden en mist de voorlichting over de consequenties daarvan in een aantal opzichten haar doel. Testen vinden plaats zonder dat voldaan is aan de vereisten die vanuit het autonomiebeginsel geformuleerd kunnen worden. In een aantal gevallen lijkt zelfs van onzorgvuldigheid aan de kant van de betrokken medici sprake te zijn. Het zou onjuist zijn dergelijke problemen uitsluitend als ongelukkige en gemakkelijk verbeterbare incidenten af te doen. De setting van de voorspellende geneeskunde wijkt zoals in het voorgaande reeds uitvoerig besproken is op een aantal

punten af van die van de meer traditionele klinische geneeskunde. Deze structurele verschillen bemoeilijken het zorgvuldig toepassen van het autonomiebeginsel.

In veel gevallen worden mensen met voorspellingen over ernstige ziekten immers daarmee geconfronteerd zonder dat zij op dat moment concrete klachten hebben. Deze voorspellingen hebben vaak het karakter van waarschijnlijkheidsuitspraken en zij zijn daarom voor velen moeilijk te interpreteren. Dat is niet alleen een kwestie van onwetendheid bij de betrokkenen; het toepassen van waarschijnlijkheidsuitspraken die op een collectief betrekking hebben voor beslissingen over individuele gevallen is ook volgens verscheidene waarschijnlijkheidstheoretici problematisch. Daarnaast zijn bij deze voorspellingen over het algemeen meer instanties dan alleen de eigen arts betrokken en is er vaak sprake van een lang tijdsverloop tussen de diagnose en de voorspelde gevolgen. De voorspelde gevolgen zullen in veel gevallen pas tot expressie komen in een situatie die door de wisselende contexten waarin mensenlevens zich voltrekken, in hoge mate onvoorspelbaar is. De ethische situatie wordt tenslotte nog gecompliceerd doordat er (in het bijzonder in het geval van genetica) naast de direct betrokkenen ook familieleden in het geding kunnen zijn die niet om het medisch onderzoek en de kennis die daaruit voortkomt hebben gevraagd.

Welke relatie heeft wetenschappelijke kennis over langetermijneffecten met de problemen waarvoor concrete individuen zich gesteld zien? Dickens' negentiende eeuwse roman *Hard Times* levert daarover een dialoog die zich gemakkelijk naar andere situaties laat verplaatsen. Als Louisa, de dochter van hoofdpersoon Gradgrind, in twijfel over haar ophanden zijnde huwelijk uitroept 'Father, I have often thought that life is very short,' luidt het antwoord van haar vader:

'It is short, no doubt, my dear. Still, the average duration of human life is proved to have increased of late years. The calculations of various life assurance and annuity offices, among other figures which cannot go wrong, have established that fact.'

'I speak of my own life, father.'

'O indeed? Still,' said Mr. Gradgrind, 'I need not point out to you, Louisa, that it is governed by the laws which govern lives in the aggregate.'

Menigeen die geconfronteerd wordt met wetenschappelijke kennis over kansen op aandoeningen zal zich in de positie van Louisa voelen: welke relatie hebben de gebeurtenissen waarnaar de wetenschappelijke uitspraken refereren met mijn leven? In het Kantiaanse perspectief op de moraal zal de medicus niet anders kunnen reageren dan Mr. Gradgrind. Hij zal op de feiten kunnen wijzen, het algemene gezichtspunt naar voren kunnen brengen, de rationaliteit benadrukken. Een

antwoord op de vraag hoe er in een gesitueerd, individueel leven op gereageerd moet worden, valt echter buiten zijn bestek. Een deel van de problemen die zich rond niet-klachtgebonden risico-georiënteerde geneeskunde aandienen kan worden samengevat in de stelling dat het begrip 'aantasting van het menselijk lichaam' aanzienlijk vager en gecompliceerder geworden is. Voor de klinische setting levert invasief handelen, het overschrijden van de lichaamsgrens van een specifiek individu, het paradigma voor dit begrip. In die setting is doorgaans duidelijk wie deze medische handeling zal uitvoeren, de arts, en ook op wiens lichaam zij wordt uitgevoerd, dat van de patiënt. Ook over de aard van de 'aantasting' bestaat doorgaans geen twijfel. Onder deze omstandigheden is de vrijheid van de patiënt verzekerd, wanneer deze aan de betrokken arts toestemming voor de ingreep gegeven heeft.

Dat alles wordt in het geval van voorspellende geneeskunde gecompliceerder. In veel gevallen zal er geen sprake zijn van fysieke ingrepen, maar wordt iemand geconfronteerd met kennis over te verwachten aandoeningen. Er is geen sprake van een ingreep in zijn lichaam, maar van inbreuken op zijn leven en toekomstverwachtingen, die bepaald niet minder ingrijpend kunnen zijn. Het dragerschap van een genetische ziekte en het behoren tot een risicogroep kan iemands mogelijkheden tot individuele ontplooiing sterk beïnvloeden, lang voordat er van ziekte en klachten sprake is. In toenemende mate heeft in deze eeuw de geneeskunde immers de rol van poortwachter gekregen voor talrijke sociale voorzieningen en verzekeringen. Werkomstandigheden, financiële mogelijkheden (bijvoorbeeld het kunnen verkrijgen van een hypotheek) en ook persoonlijke relaties, kunnen door de beschikbaarheid van zulke kennis beïnvloed worden. De lange perioden die in het geding zijn doen bovendien ingewikkelde vragen rijzen over de relatie tussen individuele identiteit en individuele ontwikkeling. In welk opzicht kunnen we zeggen dat een individu dat te horen krijgt dat hij op grond van zijn genetische constitutie of leefpatroon met een zekere waarschijnlijkheid over twintig jaar aan een ernstige ziekte zal lijden, hetzelfde individu is als de persoon die twintig jaar later al of niet ziek is? In welke mate verandert de identiteit van de betrokken individuen onder invloed van de informatie waarmee zij - in veel gevallen stukje bij beetje - worden geconfronteerd? Welke lichamen worden hier 'aangetast', wiens 'autonomie' is in het geding? Terwijl het autonomiebeginsel de aandacht richt op een overzichtelijke, beperkte ruimte, de spreekkamer, waar een beslissing over een specifieke ingreep moet worden genomen, dienen de ethische problemen in de niet-klachtgebonden risicogeoriënteerde geneeskunde zich aan in een situatie die gekenmerkt wordt door in de tijd verschuivende contexten en door onduidelijkheid over de relaties van beslissingen en hun gevolgen. In die situatie heeft het begrip 'beslissen' een andere betekenis dan in de ethiek die het autonomiebeginsel centraal stelt.

Een voorbeeld kan een aantal van deze problemen verduidelijken. Met prenataal diagnostisch onderzoek kan komen vast te staan of het kind waarvan een vrouw in verwachting is met een zekere waarschijnlijkheid aan een ernstige aandoening zal lijden. Moet een vrouw een dergelijke test laten uitvoeren? En hoe dient zij te reageren op een eventuele ongunstige uitslag? Zoveel is wel zeker: vanuit het autonomiebeginsel geredeneerd dient de vrouw en alleen de vrouw daarover te beslissen. De steun die zij bij het nemen van dit besluit van buitenstaanders zoals medici mag verwachten, bestaat uit informatie over haar situatie en over de middelen die kunnen worden ingezet en de effecten die daarmee bewerkstelligd kunnen worden. Of de test moet worden uitgevoerd en of er bijvoorbeeld op grond van die test abortus moet worden uitgevoerd, zal de betrokkene echter uiteindelijk zelf moeten beslissen. Zo wordt echter van een idee van menselijke beslissingen uitgegaan dat zich op de grens van de karikatuur bevindt, namelijk van de gedachte dat als alle mogelijke informatie beschikbaar is, nog slechts het moment rest waarop de knoop wordt doorgemaakt. Er zijn natuurlijk keuzesituaties waarvoor dit een realistisch beeld is. Wie bijvoorbeeld een wasmachine wil kopen, zal van de leverancier verwachten dat hij de voor- en nadelen van verschillende modellen op een heldere en overzichtelijke manier op een rijtje zet. Zo nodig kan de informatie die de Consumentenbond verschaft hieraan worden toegevoegd. Geïnformeerd over voor- en nadelen, kan vervolgens voor een bepaald model machine worden gekozen. De oplossing van belangrijke levensvragen verloopt echter niet langs een dergelijk eenvoudig patroon. Het besluit om een zwangerschap af te breken omdat een prenatale test aanwijzingen geeft dat de kans groot is dat een kind geboren zal worden met een ernstige aandoening, heeft een ander karakter dan de koop van een wasmachine. De mogelijkheid dat de zwangerschap moet worden afgebroken op grond van testresultaten brengt om te beginnen al met zich mee dat de zwangerschap aanvankelijk vaak als 'voorwaardelijk' wordt beleefd. Wanneer een test is uitgevoerd, zal de aanwezigheid van informatie over de aanleg van het kind een verschuiving met zich meebrengen van het perspectief van de betrokkenen op zichzelf, het kind, het eigen leven, alsmede van de relaties die met anderen, bijvoorbeeld de partner, onderhouden worden. 'Beslissen' is in zulke gevallen een weinig adequate term voor een proces met verschuivende decors. Tijd speelt in dergelijke verschuivingen een grote rol en vaak is het 'besluit' eerder de samenvattende conclusie en bevestiging van een reeks verschuivingen, dan een aanduiding voor het initiatief om tot handelen over te gaan. Veel vrouwen blijken *achteraf* geneigd het beeld over te nemen dat hun beslissing plaats heeft gevonden na een rationele afweging. Hun ervaringen verwoorden zij in termen die overeenstemmen met die welke gebruikt worden in de voorlichting over prenatale diagnostiek. Uit longitudinaal uitgevoerde interviews met de betrokken vrouwen komt echter een ander beeld naar voren. (Geelen, Horstman, Drenthe-Schonk, 1999) Er blijkt eerder sprake te zijn van een proces

waarin de betekenis van de ingreep langzaam verschuift. Aan het begin van de zwangerschap realiseren vrouwen zich de risico's die met een dergelijk onderzoek verbonden zijn en de mogelijkheid van een slechte uitslag. Ervaringen met de zwangerschap, zoals de zwangere gevoelens, de echoscopie die aan het begin van de zwangerschap gemaakt wordt en die het kind zichtbaar maakt, de ingreep zelf en de voortgaande zwangerschap en het voelen van leven, leiden er echter toe dat vrouwen deze risico's van het prenatale onderzoek steeds op een nieuwe manier beleven en beoordelen en er anders tegenover komen te staan. Na de echoscopie is er voor hen bijvoorbeeld geen sprake meer van 'het afbreken van de zwangerschap', maar van 'het weghalen van het kindje'. Gedurende dit proces treden voortdurend dilemma's, twijfels en onzekerheden op. De mix tussen 'rationele afweging' en 'emotie' verschuift daarbij. De rationaliteit die geïmplementeerd is wanneer achteraf van 'een verstandige beslissing' wordt gesproken, is een product van dit proces, niet het uitgangspunt, noch de drijvende kracht. Hier over een 'autonoom besluit' spreken en te suggereren dat het om een moment gaat, negeert het procesmatige karakter van levensbeslissingen, de emoties die daarbij in het geding zijn en de energie en creativiteit die vrouwen moeten opbrengen om dit proces tot een einde te brengen.

Door het autonomiebegrip centraal te stellen in normatieve beschouwingen over voorspellende geneeskunde, wordt geabstraheerd van de rol van de tijd en van het sociale weefsel waarvan de betrokken individuen deel uit maken. Voorspellend geneeskundig, bijvoorbeeld klinisch-genetisch, onderzoek dat zich over weken of soms zelfs maanden kan uitstrekken en dat repercussies kan hebben voor een heel leven en voor de betrekkingen met dierbaren, laat zich wat zijn normatieve aspecten betreft niet stileren naar een model van rationele keuzes dat geschikt is voor de aankoop van een wasmachine.

6.4 Gesitueerd moreel handelen en de waarde van een open toekomst

De Kantiaanse ethiek ensceeneert normatieve problemen als een zaak van beslissingen over handelingen, die door rationele individuen worden genomen. Zowel externe omstandigheden als innerlijke beroerselen gelden daarbij niet als argument. Ook de tijd speelt in de morele overweging geen enkele rol. In Kants ethiek zijn individuen contextloos.

Gegeven de problemen die hiervoor zijn geschetst ligt het in de rede om voor het geval van de niet-klachtgebonden risicogeorienteerde geneeskunde naar andere beginselen te zoeken dan het autonomie-principe dat in de klinische setting centraal staat. Een traditie in het

antieke denken over ethiek dient zich daarbij als kandidaat-alternatief aan. In die traditie draaide het niet in de eerste plaats om de juistheid van het individuele handelen, maar om de ruimere vraag 'hoe te leven'. Ethische vraagstukken werden daardoor als vanzelfsprekend geënceneerd in de context van een compleet menselijk bestaan. Daarbij stond de vraag centraal welke rol datgene speelt wat mensen toevalt in hun leven, de inbreuken in hun bestaan die kunnen voortvloeien uit toevallige omstandigheden, zoals een samenloop van gebeurtenissen, of het overvallen worden door emoties. In filosofische terminologie uitgedrukt gaat het om de plaats die contingentie, van wat in het Grieks wordt aangeduid als *tuche*, speelt in datgene wat mensen door hun aard zouden nastreven, en dat door de antieke filosofen als 'het goede leven' werd aangeduid. In verschillende ethische geschriften uit de antieke tijd wordt getracht daarop een antwoord te geven. (Nussbaum, 1986)

Het begrip *tuche* verenigt pech en gelukkig toeval in één woord, en brengt externe omstandigheden en innerlijke drijfveren die niet onder rationele controle staan, onder dezelfde noemer. Vanuit een Kantiaans perspectief hebben zulke zaken niets met moraal van doen: wie zich door emoties of de omstandigheden laat leiden ontkent in de ogen van Kant zijn vrijheid, toont een gebrek aan rationele zelfcontrole en doet zichzelf daarmee als vrij mens te kort. Hoewel er ook in de antieke tijd belangrijke auteurs zijn geweest die de vraag 'hoe te leven' beantwoorden door te benadrukken dat rationele controle centraal dient te staan, zijn er daarnaast filosofen en tragedieschrijvers die benadrukken dat *tuche* een element vormt van een goed menselijk leven dat niet geëlimineerd kan worden. Zij wijzen er dan op dat veel van wat mensen nastreven, bijvoorbeeld vriendschap en liefde, door de aard der zaak kwetsbaar voor *tuche* is. Een goed leven zal altijd gesitueerd zijn in contexten die zich ten dele aan de menselijke controle onttrekken. In een leven waarin liefde en vriendschap een rol spelen, zullen bijvoorbeeld altijd ook jaloezie, tragiek en verraad tot de mogelijkheden behoren. Wie dat wil uitsluiten en een volledige rationele orde nastreeft, zal ook af moeten zien van liefde en vriendschap. Een volledig geordend leven waarin elke toevallige inbreuk op het bestaan wordt vermeden, verschijnt vanuit dit perspectief eerder als schrikbeeld dan als ideaal. De centrale opgave van de ethiek is dan niet de vraag hoe een rationele orde kan worden gerealiseerd, maar de vraag hoe een balans tussen orde en toevalligheden moet worden gezocht.

Een 'goed leven' houdt vanuit het perspectief van deze auteurs dus niet het uitbannen van *tuche* in, maar het op een verstandige manier inspelen op de omstandigheden en emoties die zich aandienen. Rechtlijnigheid geldt hier niet als ideaal. Niet de redelijkheid van de wetkunde moet worden nagestreefd, maar de praktische competentie van bijvoorbeeld de zeeman die bij het uitzetten van zijn koers rekening

houdt met de wispelturigheden van wind en getij, vormt het na te streven voorbeeld. Tijd en context spelen in deze vorm van ethiek een voorname rol. Schaamte, spijt en wroeging, noties waarin tijd een belangrijke rol speelt en waarvoor in de ethiek van Kant geen plaats is, kunnen in de overwegingen worden meegeteld. Waarom het in de ethiek gaat is het vinden van de juiste balans tussen controle en contingentie, om het juiste 'schipperen'.

Lange tijd is de antieke ethiek afgedaan als hooguit van historische interesse. Daaraan lag een idee over vooruitgang van denken ten grondslag. Het Griekse denken werd daarbij, omdat het aan moderne Kantiaanse categorieën als autonomie en moreel bewustzijn geen plaats toekent, door sommige schrijvers zelfs als kinderlijk gediskwalificeerd. Het compliment dat de moderne filosofie zichzelf daarmee gaf, is bij nadere beschouwing echter te vroeg uitgedeeld. Wij zijn, zoals de Engelse filosoof Bernard Williams schrijft, 'in important ways, ..., in our ethical situation, more like human beings in antiquity than any Western people have been in the meantime.' (Williams, 1993) Dat wil uiteraard niet zeggen dat het voor hedendaagse mensen wenselijk of zelfs maar mogelijk is om serieus over normatieve problemen te denken op de manier die gangbaar was in de antieke tijd. De Grieken leefden in een wereld waarin goden en demonen een rol speelden, waarin bloedschuld bestond, offers moesten worden gebracht, en slavernij werd geaccepteerd. De analogie waar Williams op wijst betreft de probleemsituaties waarvoor wij komen te staan als ons gevraagd wordt verantwoording af te leggen over ons handelen. Wat in de antieke tijd werd benoemd als 'tragedie', typeert ook vele situaties waarmee wij geconfronteerd worden.

In een klassieke tragedie hebben handelen en het verantwoordelijk zijn voor handelingen, een dubbel karakter. Aan de ene kant wordt er verwacht dat degene die handelt verschillende opties zo goed mogelijk afweegt, doelen en middelen op elkaar afstemt, en op basis daarvan de beste optie kiest. Aan de andere kant staat van meet af aan voorop dat de held in een situatie handelt die onbekend en in de kern onbegrijpelijk voor hem is en dat hij terreinen betreedt die niet voor hem toegankelijk zijn. De antieke auteurs verwoordden dat door tragische helden een wereld van onbekende bovennatuurlijke krachten te laten binnen stappen, een gebied waar de goden heersen en waar het lot kan toeslaan. Het was de hoofdpersonen niet bekend of zij succes zouden hebben of dat hen de ondergang wachtte. De voorspellingen daarover waarmee zij bijvoorbeeld via orakels geconfronteerd werden, hoorden zij niet, waren onbegrijpelijk, of legden zij verkeerd uit. Ook mensen die het beste trachten te doen, kunnen in zo'n situatie door hun handelen het noodlot over zich afroepen.

Ons vocabulaire is een ander dan dat van de Griekse tragedieschrijvers, maar de situaties waarvoor wij komen te staan zijn in een aantal opzichten verwant. Wij spreken niet over de luimen van goden, maar

over risico's waarvan onbekend is of zij zullen toeslaan, niet over duistere gebieden waar nog onbekende gevaren op ons wachten, maar over de toekomst die verrassingen kan inhouden, en net als de tragische helden in de Griekse tragedies moeten wij handelen en verantwoording daarover afleggen in het licht van onzekerheden. De contingentie die in het antieke denken een plaats krijgt door te verwijzen naar de rol van *tuche* in een goed leven, verwoorden wij bijvoorbeeld door de wenselijkheid uit te spreken dat mensen een 'open toekomst' hebben en dat hen het recht toekomt om zelf hun leven vorm te geven. Een leven dat zich geheel langs gecontroleerde en voorspelbare banen beweegt is voor ons niet aantrekkelijker dan het voor een groot deel voor de antieken was.

De antieke traditie kan ons op een spoor zetten dat tot een rijkere formulering van ethische problemen kan leiden dan de probleemstellingen die vanuit het Kantiaanse perspectief naar voren komen. Een oplossing voor die problemen kan echter niet vanuit die traditie worden verwacht. Zulke oplossingen veronderstellen een idee van 'het goede leven'. Zo'n idee verliest echter snel aan overtuigingskracht wanneer het de grenzen van een besloten, homogene gemeenschap overschrijdt. In een geïndividualiseerde, multiculturele samenleving mag over de vraag wat 'het goede leven' inhoudt en wat mensen nastreven in hun leven geen overeenstemming worden verwacht.

De antieke traditie is bovendien in nog een ander opzicht systematisch in het nadeel ten opzichte van de denkbeelden die in het voetspoor van Kant zijn geformuleerd. Kants ethiek heeft een procedureel karakter. Daardoor is het mogelijk dat de centrale ethische noties ervan, zoals het autonomiebeginsel, een juridische vertaling krijgen en uitgangspunt kunnen worden voor algemeen geformuleerd beleid. De neerslag van het autonomieprincipe vinden we, zoals we hebben gezien, terug in de Nederlandse Grondwet en in de wet- en regelgeving die rond medische praktijken is gegroeid. De ethiek, die zich in eerste instantie richt op normatieve problemen in individuele situaties, krijgt daardoor een politiek, collectief-gedeeld karakter. Door de juridische vertaling is degene die zich op de genoemde ethische beginselen wil beroepen als het ware van rugdekking verzekerd. Voor de in het voetspoor van Grieks denken geformuleerde ethiek lijkt iets dergelijks onmogelijk. Een overheid die zou proberen een inhoudelijk idee over het goede leven te formuleren en via wetgeving af te dwingen, zou ons voor aanzienlijk grotere normatieve problemen plaatsen dan waarvoor zij een oplossing zocht. Ook in dit opzicht kan de klok niet worden teruggedraaid.

De oude Grieken realiseerden zich reeds dat het in een 'goed leven' erop aankomt de juiste balans te vinden tussen het toelaten van toeval en rationele controle over het bestaan. De vraag waarvoor de voorspellende geneeskunde ons derhalve stelt is op welke manier aan

het idee dat mensen een 'open toekomst' toekomt, in een pluriforme samenleving, materieel inhoud kan worden gegeven.

6.5 'Open toekomst' in een risicocultuur

Laten we om te beginnen vaststellen dat de waarde van een 'open toekomst' ook in deze tijd wordt erkend. Het autonomiebeginsel kan als een specifieke uitwerking daarvan worden opgevat: dit beginsel legt immers de nadruk op het recht van individuen om zelf hun leven te bepalen. Tegen de bedreiging van dat recht, die zich in de klinische context kan aandienen in de vorm van een autoritaire of paternalistische arts, biedt de juridische ondersteuning die het autonomiebeginsel in de Grondwet in de medische wetgeving heeft gekregen in principe afdoende bescherming.

Ook de ontwikkeling van de niet-klachtgebonden, risicogeoriënteerde geneeskunde kan worden beschouwd als een bevestiging van de genoemde waarde. Door medische problemen die zich in de toekomst met een zekere kans zullen aandienen te voorzien, kunnen immers in veel gevallen tijdig maatregelen worden genomen die de kans op het zich aandienen van deze problemen verkleinen. Kennis over risico's vergroot de handelingsmogelijkheden van individuen en helpt hen zelf meer greep te krijgen op hun leven. Ook op individueel niveau geldt dat 'regeren vooruitzien is'. Wie een ernstige ziekte kan voorkomen, verwerft daardoor een niet te onderschatten handelingsvrijheid.

De genoemde ontwikkeling heeft echter ook een schaduwkant en die dwingt ons om opnieuw na te denken over de manier waarop de 'open toekomst' en de vrijheid van individuen kan worden beschermd. De bedreiging daarvan dient zich nu immers aan in een nieuwe vorm. Terwijl in de klinische klachtgebonden geneeskunde het contact van individuele arts en individuele patiënt in de beperkte ruimte van de spreekkamer centraal staat, moet de praktijk van de niet-klachtgebonden risicogeoriënteerde geneeskunde in een aanzienlijk complexer en uitgebreider netwerk van instanties worden gesitueerd. Behandeling en onderzoek zijn in dit geval immers minder scherp onderscheiden dan in de klinische setting het geval is. Databanken en instanties voor gezondheidsvoorlichting spelen een expliciete rol, en omdat medici in steeds meer gevallen ook optreden als poortwachters voor sociale voorzieningen en verzekeringen, moeten ook deze instellingen tot het netwerk gerekend worden. De uitkomsten van klinisch-genetisch onderzoek, of het op epidemiologische gronden behoren tot een risicogroep, kunnen verstrekkende gevolgen hebben voor een individu. Informatie over toekomstige aandoeningen interfereert al snel met niet-medische aspecten van het bestaan, zoals werk, persoonlijke

relaties, betrekkingen met familieleden, en het verwerven van financiële middelen en zekerheid. Kennis over gezondheidsrisico's die enerzijds tot vergroting van de greep van individuen op de medisch-biologische aspecten van hun levensloop leidt, kan daardoor anderzijds gemakkelijk ontaarden in een aanzienlijke inperking van de sociale aspecten van het bestaan. De controle over de medische aspecten van het leven en de extra vrijheid die daaruit voortspuit, kunnen tot gevolg hebben dat als onbedoeld neveneffect de sociale ruimte aanmerkelijk wordt ingeperkt. Deze bedreiging dient zich niet aan in de vorm van de direct aanwijsbare persoon van een autoritaire of paternalistische arts en doet zich niet voor in de wel-omschreven situatie van de spreekkamer. In het geval van de niet-klachtgebonden risicogeoriënteerde geneeskunde heeft de bedreiging van de 'open toekomst' een complexer en anoniemer karakter dan in de klinische setting.

De vraag die zich daarmee aandient luidt hoe de balans tussen medische controle over het bestaan en een open sociale toekomst in het geval van de niet-klachtgebonden risicogeoriënteerde geneeskunde uitvalt en eventueel moet worden bewaakt. Onder welke voorwaarden moet kennis over toekomstige aandoeningen beschouwd worden als een omstandigheid waar een individu dat zijn eigen leven vorm wil geven zich mee heeft te verstaan? En onder welke voorwaarden zal dergelijke kennis over (de kans op) toekomstige gezondheidsproblemen aangemerkt moeten worden als een verstoring of ongewenste inmenging in dat leven en dus afgewezen moeten worden?

Om deze vraag te beantwoorden is het nodig meer helderheid te krijgen over de vraag in hoeverre (kennis over) uiterlijke omstandigheden iemands vrijheid (kan) kunnen aantasten. Een korte passage uit Aristoteles' *Nicomachische Ethiek* (EN, 1110a8) kan daarvoor als uitgangspunt dienen. Aristoteles wijst erop dat zeelieden die in een storm een lading overboord moeten zetten om hun schip en het vege lijf te redden, dit uiteraard niet vrijwillig doen. Toch zal niemand zeggen dat zij in hun 'vrijheid' zijn bedreigd. Dat is anders in de situatie waarin niet een storm, maar een overval door zeerovers tot deze handeling leidt. Hoewel in geen van beide gevallen sprake is van een 'autonoom' (redelijk gewild) besluit, is er alleen in het tweede geval sprake van vrijheidsberoving. In het eerste geval tonen de zeelieden juist dat zij redelijke, vrije mensen zijn: zij reageren op een verstandige, gecontroleerde manier op de verandering van de contingente omstandigheden die door het opsteken van de storm is ingetreden. De conclusie kan dus luiden dat vrijheid alleen dan wordt bedreigd wanneer handelingen onderworpen zijn aan beperkingen die voortspuiten uit handelingen van een ander. Vertaald naar de medische context luidt Aristoteles' intuïtie dat een bedreiging door gegeven medisch-biologische omstandigheden niet als een bedreiging van iemands vrij-

heid kan worden aangemerkt; niet gewilde beperkingen die door het handelen van anderen totstandkomen, komen die kwalificatie wel toe.

Deze conclusie spoort met wat we in een klinische context verwachten. Net als in het geval van de zeelieden die zich gedwongen zien hun lading in een storm over boord te zetten, zullen we ook van iemand die omdat hij vanwege gezondheidsproblemen het bed moet houden en wellicht pijnlijke behandelingen moet ondergaan, niet zeggen dat hij van zijn vrijheid is beroofd. Het is geen vrije keus, maar de patiënt doet wat gegeven de omstandigheden van iemand die zijn verstand gebruikt kan worden gevraagd.

De situatie van iemand die zonder klachten te hebben geconfronteerd wordt met de aanzegging dat zich op den duur gezondheidsproblemen zullen voordoen en dat daarom nu maatregelen noodzakelijk zijn is gecompliceerder. In dit geval is de scheidslijn tussen wat als 'medisch-biologische omstandigheden' en wat als 'het gevolg van het handelen van anderen' moet worden aangemerkt namelijk aanzienlijk minder eenduidig. De 'medisch-biologische omstandigheden' dienen zich immers nu niet aan in de vorm van pijn of klachten die de patiënt direct ervaart. Naar deze omstandigheden wordt slechts verwezen en wel in een taal die de meeste betrokkenen vreemd is: de taal van risico's. De medisch-biologische omstandigheden die nu in het geding zijn hebben het karakter van een voorspelling over een 'risico' en zij zijn de betrokkenen alleen bekend omdat een medicus erover spreekt, die zich daarbij baseert op onderzoek dat doorgaans door anderen is verricht en die zich daarbij bovendien doorgaans niet anders dan in termen van waarschijnlijkheden zal kunnen uiten. In de 'medisch-biologische omstandigheden' is dus heel wat sociaal vertrouwen geïnvesteerd.

In deze situatie moet een tweetal perspectieven worden onderscheiden. Vanuit het perspectief van de medicus die deze voorspelling doet, is hier sprake van een situatie die verwant is met die van de zeelieden die aan de bewegingen van zee en lucht zien dat een storm zal opsteken. Er worden omstandigheden voorzien, die tot handelen nopen. Omdat een storm dreigt, is het verstandig nu al de lading overboord te zetten. Voor de betrokkene die met een voorspelling van de arts wordt geconfronteerd doet zich echter een andere situatie voor. Een concrete dreiging die tot maatregelen dwingt is immers niet aan de orde. Van een bedreiging door omstandigheden is slechts sprake als de mededeling van de arts als onproblematische weergave van de feiten wordt geaccepteerd. Daarvoor kunnen goede redenen aanwezig zijn, maar er zijn ook zeker situaties waarin twijfel op zijn plaats is.

Vergelijk de situatie van iemand die te horen krijgt dat hij het roken dient te staken, omdat anders de risico's van hart- en vaatziekten en longaandoeningen wel erg groot worden, met de situatie waarin

iemand aan het begin van deze eeuw terecht kon komen, die te horen kreeg dat een andere gewoonte, namelijk masturbatie, op den duur tot ruggenmergtering of andere vreselijke ziekten zal leiden. In geen van beide gevallen is de dreiging waarover gesproken wordt direct inzichtelijk voor de betrokkene. Dat roken op den duur tot ernstige ziekten kan leiden is immers een conclusie die alleen op grond van epidemiologisch onderzoek, eventueel gecombineerd met fysiologische studies en laboratoriumonderzoek, te trekken valt. Wanneer een leek over 'de risico's van het roken' spreekt, importeert hij termen en inzichten van de expert. Hij neemt de stijl van redeneren van de expert over. Door dat te doen toont de leek zoals we eerder hebben gezien ook dat hij bereid is zulke inzichten zwaarder te laten wegen dan de eigen alledaagse ervaring. Het is niet waarschijnlijk dat iemand heden ten dage dezelfde houding zal innemen wanneer een arts de risico's van masturbatie uiteen zal zetten. De ernstige gevolgen die in het vooruitzicht worden gesteld bestaan naar huidig inzicht alleen in de verbeelding van de ouderwetse arts. De beperking van handelen die de arts uit door vreselijke gevolgen in het vooruitzicht te stellen, wordt nu niet ingegeven door omstandigheden die zich aandienen, maar zijn het effect van (in dit geval: door seksuele vooroordelen ingegeven) opvattingen van een ander, namelijk de waar-schuwendende arts. In dit geval heeft de voorspelling dat ernstige ziekten het gevolg zullen zijn van de gekritiseerde gewoonte het karakter van een bedreiging, vergelijkbaar met het dreigement van de zeeroovers dat als de lading niet overboord gezet wordt, de gevolgen vreselijk zullen zijn. Hier wordt wel degelijk iemands vrijheid aangetast.

De vraag in hoeverre voorspellingen een inbreuk vormen op iemands vrijheid is zo gezien afhankelijk van de mate waarin degene die de voorspelling te horen krijgt en tot nieuwe vormen van handelen wordt aangezet, goede gronden heeft om ervan uit te gaan dat de voorspelling betrouwbaar is. Het voorbeeld van de arts die ernstige gevolgen van masturbatie in het vooruitzicht stelt, mag extreem klinken. Van moderne artsen hoeft een dergelijke voorspelling uiteraard niet meer te worden verwacht. Wie meer recente voorbeelden wenst, hoeft echter niet ver te zoeken. Zo zijn in de afgelopen jaren tienduizenden mensen strenge diëten voorgehouden en kregen zij medicijnen voorgeschreven omdat hun zwaarlijvigheid een verhoogd risico op voortijdig overlijden zou inhouden. Bij keuringen voor werk en verzekeringen is dit aspect bij de beoordeling van risico's letterlijk meegewogen. Zwaarlijvigheid werd in ruime medische kring als de - na roken - tweede vermijdbare doodsoorzaak in de Verenigde Staten beschouwd. Recent grootschalig longitudinaal onderzoek suggereert echter dat het veronderstelde sterke verband tussen zwaarlijvigheid en voortijdig overlijden niet aanwezig is. De evidentie dat vermageren het risico op voortijdig overlijden zou beperken wordt recentelijk sterk betwijfeld. Stel dat de eerder veronderstelde samenhang nu op een misvatting blijkt te berusten. In hoeverre moeten de eerder gedane

ernstige vermaningen om te vermageren dan retrospectief als 'inbreuk op vrijheid' worden aangemerkt? Goede bedoelingen alleen vormen geen voldoende basis voor de vergaande inbreuken op het bestaan van individuen die geïmpliceerd zijn in het voorschrijven van medicijnen, een dieet, en het als ongewenst gedrag aanmerken van zwaarlijvigheid.

Wetenschappelijk onderzoek kan geen zekerheid bieden, aldus een inmiddels alom gangbaar geworden wetenschapsfilosofisch standpunt, dat als fallibilisme bekend staat. Dat eerder aanvaarde inzichten op basis van nieuwe evidentie als achterhaald moeten worden beschouwd, vormt een normaal gegeven van het wetenschapsbedrijf. Wanneer op basis van wetenschappelijke inzichten ongevraagd vergaande inbreuken op het bestaan van individuele mensen worden voorgesteld, mogen echter bijzondere voorwaarden worden gevraagd. Zulke inbreuken zijn alleen acceptabel wanneer de betrokkenen goede redenen hebben om ervan uit te gaan dat de risico's die hen worden voorgehouden aanvaard moeten worden als gegeven omstandigheden. Er moeten met andere woorden goede redenen zijn om de uitspraken over risico's te vertrouwen.

Het gaat daarbij om het vertrouwen in een collectief, niet om het vertrouwen in een specifieke persoon, een arts. Waar deskundigen over 'risico's' spreken baseren zij zich immers op grootschalige epidemiologische onderzoeken, laboratoriumstudies, dubbelblind uitgevoerd experimenteel onderzoek, etc. Het begrip 'risico' verwijst alleen naar feiten binnen een bepaalde stijl van redeneren. Die stijl vereist, zoals we hiervoor hebben gezien, een uitgebreid netwerk van instituties die gegevens verzamelen, uniformeren en vergelijken. Over 'risico's' spreken veronderstelt standaardisering, bureaucratisering en internationaal wetenschappelijk overleg. Het netwerk van betrokkenen omvat bovendien naast medische instanties diverse andere, zoals verzekeraars en gezondheidsvoorlichters.

Of de open toekomst van individuen wordt bedreigd en hun vrijheid in het geding is hangt af van de vraag hoe deze wetenschappelijke cultuur waarin het risicobegrip zijn betekenis krijgt en de gezondheidszorg- en maatschappelijke praktijken die erop zijn geënt zijn functioneren. Zijn de politieke en culturele condities waarin de niet-klachtgebonden voorspellende geneeskunde zich afspeelt zodanig dat individuen de uitkomsten van een onderzoek op dit terrein op goede gronden kunnen aanvaarden en dat collectieve maatregelen die op basis van zulke uitkomsten genomen worden juist zijn?

In het geval van de klinische geneeskunde kunnen ethische problemen doorgaans goed beantwoord worden door te verwijzen naar het autonomiebeginsel. Die uitweg bestaat voor een belangrijk deel bij gratie van de relatieve overzichtelijkheid van de situatie. De patiënt heeft een concrete klacht en dus een aanleiding om een arts te consulteren.

De aard van de voorgestelde ingreep is in de meeste gevallen bekend, evenals de vraag wie verantwoordelijk is voor de uitvoering. Voor die situatie is een eenduidig en beperkt juridisch kader te treffen. Dat alles ligt in het geval van de niet-klachtgebonden risicogeoriënteerde geneeskunde zoals we gezien hebben aanzienlijk gecompliceerder. Of de uitkomsten van voorspellend-geneeskundig onderzoek die ingrijpende sociale gevolgen voor individuen kunnen hebben geaccepteerd kunnen worden als welkom inzicht dat de handelingsmogelijkheden vergroot, dan wel moeten worden aangemerkt als een inbreuk op iemands vrijheid, een bedreiging van de 'open toekomst', is in de eerste plaats een kwestie van vertrouwen in het functioneren van de gezondheidspraktijken die zich rond risico's hebben ontwikkeld. Wil daarbij niet van ongemotiveerd, blind vertrouwen sprake zijn, dan is publiek inzicht en controle een eerste vereiste. In de tweede plaats kunnen eisen worden gesteld aan de controle op mogelijke verstrengelingen van belangen. Een situatie waarin onvoldoende onderscheid is tussen de instanties die respectievelijk bij onderzoek, behandeling, voorlichting en de sociale gevolgen van risico's betrokken zijn, kan gemakkelijk tot ernstige bedreigingen leiden. In de huidige risicocultuur dreigen allerlei stapeleffecten te ontstaan. De combinatie van én een klinisch-genetische praktijk, én gezondheidsvoorlichting, én particuliere en sociale verzekeringen én het maatschappelijk werk die zich alle van dezelfde categorieën en onderscheidingen gaan bedienen, kan tot gevolg hebben dat wat als verstandige praktijken, gericht op het welzijn van individuele mensen begon, getransformeerd wordt tot een bestel waarin niet de rechter, maar particuliere organisaties en uiteenlopende overheidsinstellingen straffen gaan uitdelen voor 'ongewenst gedrag'. Wie te hard rijdt, krijgt een boete; wie rookt, moet meer betalen voor zijn hypotheek; wie er een leefstijl op na houdt die naar het oordeel van de controlerend geneesheer herstel in de weg staat, loopt het gevaar zijn ziekte-uitkering te verliezen. Het traditionele antwoord op opeenhoping van macht en informatie, een scheiding der machten en het bewust aanbrengen van 'brandgangen' die kunnen voorkomen dat informatie over individuele risico's zich in een dicht netwerk van maatschappelijke betrekkingen verspreiden en een bedreiging gaan vormen voor het sociale leven van de betrokkenen, lijkt daarbij een voor de hand liggende weg. (De Vries, 1999)

De ethische problemen van de risicocultuur die in de niet-klachtgebonden geneeskunde belichaamd is, vereisen derhalve een politiek antwoord. Met juridische middelen en institutionele arrangementen zouden zodanige voorwaarden geschapen moeten worden dat burgers in een risicocultuur niet alleen de gezondheidszorg krijgen die hen toekomt, maar ook de vrijheid en de 'open toekomst' behouden die een centrale waarde vormen in onze traditie. De ethiek die zich rond de risicogeoriënteerde geneeskunde aandient krijgt daarmee de vorm van een theorie over burgerschap in een risicocultuur.



7 Burgerschap in een risicocultuur

7.1 Inleiding

Naast het belang van diagnose en therapie zien we in de geneeskunde en de gezondheidszorg steeds meer aandacht voor prognose en preventie. Er worden risico's en risicogroepen gelokaliseerd en vooral de genetica belooft een groot arsenaal aan voorspellende testen te leveren. Ook waar deze testen geen zekerheden bieden over het optreden van een ziekte in de toekomst, maar kansen, zoals met veel multifactoriële aandoeningen het geval is, biedt de combinatie van epidemiologische inzichten in omgevingsrisicofactoren en de uitslag van een genetische test aangrijpingspunten voor preventie variërend van diëten en leefstijlvoorschriften tot het gebruik van medicatie. De gestage opkomst van een voorspellende stijl betekent dat mensen zonder klachten een doelgroep van de geneeskunde gaan vormen en dat de basis voor medische interventies van karakter verandert: niet klachten, maar risico's vormen de aanleiding tot medische bemoeienis.

In voorspellende medische praktijken worden mensen met uiteenlopende problemen geconfronteerd. Hoewel de omgang met een langdurige chronische ziekte en de omgang met een voorspeld gezondheidsrisico vergelijkbare problemen op kunnen roepen, lijkt de omgang met risico's het welzijn van mensen toch ook op een andere manier te beïnvloeden dan de omgang met klachten, zelfs als de diagnose daarvan verontrustend is. Omgang met risico's genereert twijfel, onzekerheid, angst, schuldgevoel en rouw, en soms trekt een voorspelling over de gezondheid een zware wissel op iemands identiteit en sociale verbanden. Mensen ontberen niet alleen de kennis om met experts van mening te verschillen, ze ontberen ook de taal, de oriëntatiemiddelen, de voorbeelden en de omgangsvormen om deze problemen op bevredigende wijze het hoofd te bieden. Er zijn, met andere woorden, geen culturele kaders beschikbaar die het mogelijk maken het aanbod van voorspellende testen te beoordelen en voorspelde risico's betekenis te geven. Bovendien kan medische kennis van toekomstige gezondheidsrisico's vergaande sociale consequenties hebben. Door de verbinding van geneeskunde en andere instituties, zoals verzekeringen en arbeidsmarkt, kunnen uitspraken in het ene domein gevolgen hebben voor de bewegingsruimte in andere domeinen. Gezondheidsvoorspellingen kunnen leiden tot uitsluiting en vernedering. Het idee voorspellende geneeskunde per definitie als

maatschappelijke vooruitgang te kunnen karakteriseren getuigt dan ook van naïviteit. Er zal veel *werk* nodig zijn om voorspellende geneeskunde in sociaal en cultureel opzicht als een positieve uitbreiding van het medisch handelingsbereik te kunnen beschouwen. In dit rapport gaat het onder meer om de vraag welk werk de overheid in dat kader kan verrichten. Hoe kan de overheid de vrijheid van burgers in een cultuur van gezondheidsrisico's waarborgen?

De verschuiving van klachten naar risico's brengt met zich mee dat de wijze waarop mensen in de gezondheidszorg beschermd worden tekort gaat schieten. De bescherming van mensen is geënt op een normatief basismodel waarin de onaantastbaarheid van het lichaam en het autonomieprincipe een voorname plaats hebben. Mensen dienen autonoom te beslissen over het gebruik van een specifieke test, over het uitvoeren van een operatie, of het starten van een therapie. Voor de regulering van voorspellende geneeskunde en gezondheidszorg-praktijken is het autonomieprincipe echter niet toereikend. In de eerste plaats vindt de medische interventie niet alleen plaats in het lichaam, maar ook in iets dat wellicht vager is, maar niet minder reëel, namelijk de levensverwachting of de toekomst. In de tweede plaats zijn de actoren die de interventies uitvoeren niet concrete artsen maar eerder betrekkelijk diffuse netwerken van instellingen met een minder grijpbaar en controleerbaar karakter. Ten derde is in de voorgaande hoofdstukken betoogd dat de definitiemacht van de geneeskunde en de verwevenheid van klinisch onderzoek en hulpverlening met zich meebrengen dat aanbod van en vraag naar voorspellende testen dermate gelijk op gaan dat die vraag amper als een autonome vraag opgevat kan worden. Door een groot scala aan redenen - gebrek aan contra-expertise, reeds geïnvesteerd vertrouwen, anticipatie op beslissingsspijt, verantwoordelijkheidsgevoel voor de gezondheid van anderen, gecompliceerde omgang met risico's en met testuitslagen die op een verdere toekomst betrekking hebben - zijn mensen weinig weerbaar tegen het aanbod van voorspellende geneeskunde. Wie een individuele keuze moet maken tegenover een gevestigde praktijk die zichzelf als een uitdrukking van wetenschappelijke rationaliteit presenteert, heeft niet zoveel keuze. Hoewel het altijd ingewikkeld is om normen in praktijken gestalte te geven omdat er altijd sprake is van verschil tussen een abstracte regel en een concrete handelingspraktijk, lijkt er bij voorspellende geneeskunde dus meer aan de hand te zijn dan zo'n conventioneel principe-/praktijkprobleem.

Het autonomie-idee schiet ook tekort omdat het bij de vragen die bij voorspellende geneeskunde in het geding zijn ook om andere zaken gaat dan kennis en informatie, rationele besluitvorming en controle. In de omgang met voorspellende geneeskunde gaat het om vragen over 'hoe te leven', en bij de behandeling van die vragen moet recht gedaan worden aan zaken als pech en toeval, emoties en onzekerheden. Het autonomiebeginsel zoals dat heden ten dage figureert in dis-

cussies over de geneeskunde biedt daartoe te weinig aangrijpingspunten. Het benadrukt terecht het belang van zelfbepaling, maar biedt geen kader om burgers te beschermen tegen een voorspelbare toekomst waarin vragen omtrent 'hoe te leven' niet op de agenda verschijnen. Terwijl voorspellende geneeskunde zich uitstrekt tot een veel grotere sociale en temporele ruimte dan klachtgebonden geneeskunde is over de maatschappelijke gevolgen van voorspellingen over de gezondheid op lange termijn nog weinig bekend. Het 'medisch dossier' van mensen bevat behalve gegevens over de medische geschiedenis ook steeds meer informatie over de toekomstige gezondheid. In het licht van die ontwikkeling kan men zich afvragen of de overheid mensen niet meer bescherming moeten bieden tegen de mogelijke cumulatieve negatieve effecten van voorspelde risico's.

De opkomst van voorspellende geneeskunde zal de betekenis van gezondheid en ziekte, de maatschappelijke gevolgen van voorspellingen, de identiteit van mensen en de sociale relaties tussen mensen ingrijpend veranderen. Politieke bemoeienis zal dat niet tegen kunnen houden. Het is echter een belangrijke taak van de overheid om de vrijheid van haar burgers te bewerkstelligen. Zonder naïef te zijn over de mogelijkheden tot sturing door de overheid, dient ze ertoe bij te dragen dat de opkomst van voorspellende geneeskunde zo georganiseerd wordt dat definitiemacht van de geneeskunde met betrekking tot risico's niet tot culturele minderwaardigheid, maatschappelijke uitsluiting en vrijheidsbeperkingen leidt. De politiek dient ertoe bij te dragen dat de samenleving niet in het keurslijf van een specifiek gezondheidsideaal geperst wordt, dat de samenleving in dat opzicht gevarieerd blijft/wordt en dat voorspellende medische technieken niet leiden tot onvrijheid, inperking van contingentie en een immobiel en voorspelbaar leven.

In dit laatste hoofdstuk zullen we op deze vragen nader ingaan. Eerst zullen we in aansluiting op recente debatten over de macht van politiek en de mogelijkheden tot sturing door de overheid ingaan op de verhouding tussen de politiek en ontwikkelingen in de medische wetenschap en de gezondheidszorg. Vervolgens zullen we met behulp van theoretische noties over burgerschap beargumenteren waarom ontwikkelingen rond voorspellende medische technologie in het publieke domein besproken horen te worden en waarom het een taak is van de politiek om te zorgen dat dat ook inderdaad gebeurt. Tenslotte gaan we in op de initiatieven die de politiek daartoe zou kunnen nemen: we formuleren als het ware een agenda voor politiek debat.

7.2 Politiek en het expertisemonopolie van de geneeskunde

Met de introductie van nieuwe medische technologie bemoeit de politiek zich meestal alleen dan wanneer het gaat om een expliciet controverse technologie, zoals IVF en klonen, of als er erg veel geld mee gemoeid is. Ook wanneer de politiek de introductie van nieuwe technologie wel expliciet tracht te sturen, bijvoorbeeld door technology assessment, blijkt haar sturingscapaciteit echter beperkt. De dynamiek van vraag en aanbod van zorg, de macht van andere actoren zoals farmaceutische industrie, verzekeraars en de medische professie en het feit dat de meeste medische innovaties plaatsvinden buiten onze landsgrenzen, maken de gezondheidszorg en de geneeskunde tot een domein dat zich goeddeels achter de rug van de politiek om ontwikkelt. Ook voor bijvoorbeeld genetische technologie geldt dat het onderzoek een internationaal karakter heeft en dat allerlei ontwikkelingen in het buitenland, zoals het op de markt brengen van doehet-zelf testkits, zich aan de invloedsfeer van de nationale politiek onttrekken. (Gezondheidsraad, 1998) Velen hebben er op gewezen dat politiek en ethiek eigenlijk bij voortduring achter de feiten aanhollen als het gaat om de sturing van medische technologie. (Ten Have & Kimsma, 1987; De Vries, 1993)

De veronderstelde onmacht van de politiek om maatschappelijke ontwikkelingen door middel van parlementair debat en regelgeving door nationale overheden te kunnen sturen is door Bovens en anderen aangeduid met de term 'verplaatsing van de politiek'. (Bovens et al., 1995) Deze auteurs hebben betoogd dat door ontwikkelingen zoals de opkomst van Europese wetgeving, globalisering in de economie, privatisering van publieke diensten, internationalisering van wetenschappelijk onderzoek etc. politieke beslissingen op andere plekken totstandkomen dan in de daartoe in het leven geroepen politieke organen zoals de Tweede Kamer. Niet de politiek, maar economie, wetenschap en technologie - grote bedrijven, wetenschappelijke onderzoeksinstituten en laboratoria - drukken volgens deze auteurs heden ten dage een stempel op de formulering en oplossing van maatschappelijke problemen. Economie, wetenschap en technologie bedrijven zo te zeggen politiek met niet-politieke middelen. Zij zijn van grote invloed op ons leven en op onze samenleving, zij onttrekken zich evenwel aan traditionele spelregels van de politiek - openbaarheid, controle en verantwoording.

De Duitse socioloog Beck heeft een vergelijkbare analyse gemaakt van de rol van politiek in een risicomaatschappij, een maatschappij waarin moderne technologie onbedoeld enorme risico's met zich mee heeft gebracht - waarbij hij met name denkt aan ecologische risico's - maar waarin de bestaande instituties tekortschieten om daar iets aan

te doen. Een van de redenen waarom volgens hem de sturingscapaciteit van de overheid tekortschiet, is dat de overheid dominante probleemdefinities van experts overneemt en die tot maatstaf neemt, waardoor vaak geen ruimte meer bestaat voor openbare, politieke besluitvorming. Met de ontwikkeling van specifieke expertise zou de maatschappelijke koers - of het nu gaat om infrastructurele projecten zoals aanleg van vliegvelden en wegen, om teelt van nieuwe gewassen of om ontwikkeling van genetische diagnostiek - als het ware vastliggen. Beck spreekt in dat verband zelfs van georganiseerde onverantwoordelijkheid: waar een specifieke probleemdefinitie tot maatstaf wordt genomen en andere inzichten en ervaringen niet gemobiliseerd worden, krijgen problemen geen serieuze behandeling. Dit terwijl de omvang en ernst van de problemen dat wel zouden rechtvaardigen. Expertise die de status quo aan zou kunnen tasten wordt volgens hem systematisch genegeerd. Het zwaartepunt van de politiek zou dan ook, zo betoogt Beck, moeten verschuiven van de officiële representatieve politiek naar wat hij de 'subpolitiek' noemt, naar alle maatschappelijke initiatieven die niet langs de lijnen van de officiële politiek georganiseerd worden en waar men afhankelijk van het thema in kwestie onverwachte allianties en coalities kan sluiten. (Beck, 1997)

Hoewel de diagnose van de herverdeling van macht in termen van 'de verplaatsing van de politiek' of de opkomst van een 'subpolitieke sfeer' wellicht verontrustend klinkt, zijn Bovens noch Beck zonder meer ongelukkig met de door hen gesignaleerde ontwikkeling. De verschuiving die zij signaleren betekent immers niet alleen dat het traditionele politieke centrum aan sturend vermogen heeft ingeboet, maar ook dat macht wordt gedecentraliseerd en via minder traditionele kanalen kan worden uitgeoefend, zodat de lokale politiek, actiegroepen en burgerinitiatieven meer ruimte kunnen verwerven. Beck oppert zelfs de mogelijkheid dat door de mobilisering van expertise en ideeën van vele verschillende groepen in het subpolitieke domein de reflexieve capaciteit van de samenleving juist zal toenemen. Daartoe is het volgens hem nodig expertisemonopolies te doorbreken: publieke concurrentie tussen verschillende inzichten en de mogelijkheid van zelfkritiek bij de formulering en oplossing van problemen moeten niet alleen incidenteel, na een ramp of een mediahype, plaatsvinden, maar institutioneel worden verankerd.

Op basis van de voorgaande hoofdstukken uit dit rapport zouden we in het voetspoor van Bovens en Beck kunnen stellen dat er bij de ontwikkeling van voorspellende geneeskunde sprake is van een expertisemonopolie van de geneeskunde als het gaat om de constructie van risico's en preventiestrategieën. Zo is er weinig openbare concurrentie tussen expertise van verschillende betrokkenen in de geneeskunde. Terwijl economen in het publieke debat discussiëren over de effecten van het financieringstekort en het belang van lastenverlichting en zich met verschillende politieke partijen associëren, en terwijl

milieukundigen openlijk van mening verschillen over de verhouding tussen stad en land en over de grenzen voor acceptatie van gevaarlijke stoffen in land, water en lucht, zijn verschillende inzichten van verschillende deskundigen over voorspellende geneeskunde veel minder onderwerp van openbaar debat. Controverses en meningsverschillen tussen medische experts onderling zijn er natuurlijk wel en zelfs niet weinig, maar deze bereiken zelden de publieke arena. Of het nu gaat om geboortetechnologie, kankeronderzoek of genetica, zowel de productie van kennis en technologie als de toepassing ervan in de gezondheidszorg is grotendeels een zaak van experts die in een relatief besloten domein opereren. Burgers kunnen zich in het publieke debat niet oriënteren op *verschillende* deskundigen die verschillende inzichten en opvattingen vertegenwoordigen. Zij zijn eerder cliënten die zich bevinden tegenover een expertisemonopolie en daarvan afhankelijk zijn, dan burgers die zich bewegen in een oligopolistisch veld van meerdere soorten expertise en dat veld zelf mede vormen.

Het relatief besloten karakter van de geneeskunde bewerkstelligt niet alleen het monopolistisch karakter van medische expertise. Het bevestigt tevens het beeld van de geneeskunde als een praktijk waarin grote uniformiteit bestaat inzake de definitie van en omgang met gezondheid en ziekte. Uit recente literatuur blijkt echter dat dit publieke beeld van de geneeskunde niet overeenstemt met de praktijk. Wie een blik werpt in medische onderzoeks- en handelingspraktijken zal zien dat de geneeskunde niet zo monolithisch is als ze zich zelf presenteert en hoe anderen haar graag zien. (Berg en Mol, 1998) Binnen de medische wetenschap, de geneeskunde en de gezondheidszorg bestaan veel verschillende manieren om klachten te verhelpen en gezondheid te bevorderen. Een bypass kan op meerdere manieren gelegd worden, er zijn meerdere technieken om verstopte aderen te ontstoppen. Deze verschillende benaderingen van een probleem zijn soms gepacificeerd en bestaan dan eenvoudig naast elkaar. In andere gevallen wordt tussen specialismen en binnen specialismen strijd gevoerd om probleemdefinities, om onderzoeksgeld en om patiënten, en het is niet moeilijk daar voorbeelden van te vinden. Als het gaat om onderzoek naar de behandeling van osteoporose staan bijvoorbeeld het calcium paradigma en het hormonale paradigma tegenover elkaar. (Klinge, 1998) Bij prenatale chirurgie verschillen gynaecologen en kinderchirurgen met elkaar van mening over indicaties voor operatief ingrijpen en inschatting van de risico's voor moeder en foetus. (Casper, 1998; Van der Ploeg, 1998) Wat echter karakteristiek is voor de geneeskunde, is dat deze strijd vrijwel geheel een interne aangelegenheid blijft. Op de verklaringen voor dit fenomeen gaan we hier niet in, maar het is opvallend dat deze bestaande verschillen binnen de geneeskunde buiten de geneeskunde eerder als bron van zorg dan als een min of meer normaal feit gelden. Veel medici veronderstellen althans dat het lekenpubliek niet kan leven met een beeld van genees-

kunde waarvan dergelijke verschillen een normaal onderdeel zijn. In het verlengde van het expertisemonopolie worden verschillen in de geneeskunde - en dus onzekerheid over de wijze waarop de gezondheid bevorderd moet worden - buiten de geneeskunde dan ook sterk ondergerepresenteerd. Het cultureel gezag van de geneeskunde is op een uniformiteitsideaal gebaseerd dat feitelijk niet als zodanig bestaat, maar dat wel grote en niet zelden irreële verwachtingen ten aanzien van de macht van de geneeskunde genereert. Deze verwachtingen bemoeilijken op hun beurt een reële bepaling van de verantwoordelijkheden van artsen en patiënten. De verabsolutering van het uniformiteitsideaal maakt dat de vraag welke verschillen productief zijn en in stand moeten worden gehouden en welke verschillen onwenselijk zijn niet op de politieke agenda verschijnt.

Toch zouden verschillen tussen medische expertise en tussen geneeskundige stijlen gebruikt kunnen worden als inspiratiebron om de geneeskunde van haar monopolistische karakter te ontdoen en om een reëler beeld te creëren van de geneeskunde en van verschillen en onzekerheid daarin. Groter maatschappelijk besef van, en inzicht in verschillende benaderingen van een gezondheidsprobleem zouden ook een aangrijpingspunt kunnen vormen om variatie te bewerkstelligen in de culturele betekenis van ziekte, gezondheid en gezondheidsrisico's en van medische kennis en technologie. Grotere variatie zou kunnen betekenen dat de druk op de geneeskunde om altijd de ene, beste oplossing voorhanden te hebben afneemt en dat de verhouding tussen de betrokkenen niet alleen als een verhouding tussen expert en leek, of professional en cliënt, gezien kan worden, maar ook als een verhouding tussen burgers: naast het feit dat betrokkenen verschillen in opleiding, ervaring en expertise hebben, zijn zij immers met betrekking tot veel gezondheidsoverwegingen elkaars gelijken. Voor het bewerkstelligen van deze variatie is een taak weggelegd voor de politiek.

7.3 De overheid en de reproductie van burgerschap

Inzicht in de macht van internationale netwerken van wetenschap en technologie kan leiden tot de overtuiging dat de nationale politiek vrijwel geen invloed heeft op ontwikkelingen rond voorspellende geneeskunde. In het werk van Van Gunsteren kunnen we echter aanknopingspunten vinden om onder woorden te brengen wat de taak van de politiek zou kunnen zijn inzake de omgang met medische expertise in het algemeen, en voorspellende geneeskunde in het bijzonder. (Van Gunsteren, 1994 en 1998) Vanuit het besef dat moderne maatschappijen niet meer door een centrum van gezag bestuurd worden, maar dat er meerdere, elkaar overlappende organisatorische netwerken zijn

met hun eigen perspectief, taal, rationaliteit en machtscentrum, heeft hij een theorie ontwikkeld over de taak van de politiek in deze situatie. Een relativistische houding ten opzichte van de mogelijkheden tot planning en sturing, tot uitdrukking gebracht in het concept 'de ongekende samenleving', paart hij aan een ambitieus programma voor zowel individuele burgers als voor de politiek. In de traditie van de pragmatische filosofie resulteert een kennistheoretisch en sociaal filosofisch antifundamentalisme niet in 'anything goes', maar in een opgave. Waar geen verzekering geldt van waarheid, rationaliteit, rechtvaardigheid, democratie etc. - zelfs niet in laatste instantie - moet des te harder gewerkt worden om een fatsoenlijke samenleving (Margalit, 1996) te creëren en in stand te houden.

Wat zijn de taken van de politiek in een 'ongekende en ongestuurde samenleving' vanuit een burgerschapsperspectief? Hoewel men dat wellicht zou verwachten, is het niet haar taak om vigerende pluraliteit in te perken of kort te sluiten en gemeenschappelijkheid te bevorderen, bijvoorbeeld door de ontwikkeling van gedeelde waarden en normen te stimuleren. Dat zou immers veronderstellen dat pluraliteit een slechte zaak is, terwijl Van Gunsteren dat positief waardeert. De enige waarden die volgens hem publiekelijk gedeeld (moeten) worden zijn de waarden van de publieke sfeer zelf, die relatief autonoom zijn ten opzichte van die in de private sfeer. De politiek staat niet in dienst van de optelsom van individuele meningen, maar heeft een eigen *publieke ethiek* die gekenmerkt wordt door deugden zoals debat, redelijkheid, democratie, keuze, beperkt en zorgvuldig gebruik van geweld, competentie en loyaliteit. Deze deugden zijn juist van belang omdat het, tegen de achtergrond van de ongekende samenleving, de taak is van de politiek om pluraliteit te organiseren en om burgerschap te reproduceren. Dat wil zeggen dat de politiek verantwoordelijk is voor de reproductie van burgers die loyaliteit betrachten aan de publieke organisatie van pluraliteit en die autonoom en competent zijn in de omgang met die pluraliteit. Pluraliteit heeft daarbij niet alleen betrekking op vrijheid van denken en spreken, maar ook op aanwezigheid van een pluraliteit van organisaties en op mechanismen voor omgang met die verscheidenheid. Competentie en pluraliteit zijn twee kanten van dezelfde medaille, en zij vormen beide belangrijke ingrediënten van en voor een cultuur waarin vragen omtrent 'hoe te besluiten' gestalte krijgen binnen de context van vragen omtrent 'hoe te leven'.

Vanuit het burgerschapsperspectief zoals Van Gunsteren dat heeft ontwikkeld krijgt de overheid dus een belangrijke taak toegewezen. Zij moet, zo stelt Van Gunsteren, het voortouw nemen bij de *organisatie van pluraliteit*, bij de reproductie van burgers, bij de vorming van mensen tot autonome en oordeelkundige leden van een publieke lots-gemeenschap. Alle burgers hebben een taak met betrekking tot de instandhouding van die gemeenschap, maar de overheid kan daarop

specifiek worden aangesproken: al het overheidshandelen mag daarop getoetst worden. Zo kan de overheid toetsen of gemeenschappen en instituties individuen zodanig vormen dat zij zich daadwerkelijk als autonoom en loyaal burger kunnen gedragen. Als het gaat om de organisatie van pluraliteit kan niet van te voren worden vastgelegd om wat voor soort pluraliteit het precies gaat, omdat pluraliteit geen gegeven is. Zij wordt in het verkeer tussen mensen ervaren, geconstrueerd en bewerkt. In handelingspraktijken verwerven sommige verschillen meer relevantie dan andere, sommige worden over het hoofd gezien, andere sterk aangezet. In de bewerking ervan interacteert pluraliteit met de vorming van identiteiten van mensen, hun emoties en competenties, en met instituties. Hoewel instituties feitelijk een belangrijk element zijn voor de organisatie van pluraliteit, omdat ze omgangsvormen en mechanismen ontwikkelen en die een zekere hardheid verschaffen, is het de overheid die daarop kan worden aangesproken. De politiek is uiteindelijk verantwoordelijk voor de reproductie van burgerschap.

Als het gaat om de wijze waarop de overheid deze taak vormgeeft, introduceert Van Gunsteren, in plaats van de metaforen sturen en controleren, het begrip *leren*. Van Gunsteren vraagt daarbij speciaal aandacht voor leerprocessen volgens het variatie- en selectiemodel, die in plaats van gericht te zijn op een specifieke norm, bij voorbaat erkennen dat het verstandig kan zijn om mogelijk relevante verschillen in organisatievorm, procedures, werkwijzen etc. te bevorderen en in stand te houden. Juist in een samenleving die betrekkelijk onoverzichtelijk en onvoorspelbaar is, kunnen praktijken en werkwijzen die vanuit een bepaald perspectief een tijdlang niet adequaat lijken, veranderen in settingen waar relevante leerervaringen beschikbaar zijn, waardoor het uitermate functioneel blijkt dat deze praktijken in leven zijn gebleven. Met het oog op de reproductie van burgerschap, de vergroting van het leervermogen en de zelfreflectie van een risicomaatschappij dient de overheid dus behoedzaam om te springen met verschillen en pluraliteit, en deze zelfs te stimuleren. Wat betekent dat voor de verdere ontwikkeling en inbedding van voorspellende geneeskunde?

7.4 Van expertisemonopolie naar pluraliteit

In medische wetenschappelijke laboratoria en onderzoekscentra vindt productie van medische expertise plaats, die in belangrijke mate bijdraagt aan de constructie van grenzen tussen ziek en gezond, tussen normaal en afwijkend, tussen grote en kleine risico's. Vanwege de maatschappelijke betekenis van de geneeskunde en de gezondheidszorg kan dit institutionele domein gezien worden als een belangrijk

onderdeel van de publieke sfeer, waar niet alleen institutionele doelen moeten worden gehaald, maar waarin ook bijgedragen wordt aan de reproductie van burgerschap. Vanuit dat perspectief zou de gezondheidszorg ook op beide vormen van 'output' – kwalitatief goede zorg en reproductie van burgerschap – geëvalueerd en geïnspecteerd moeten worden.

In de geneeskunde en de gezondheidszorg is in termen van Beck echter sprake van een expertisemonopolie, van een uiterst scheve afhankelijkheidsrelatie tussen burgers en geneeskunde, die leerprocessen in burgerschapscompetenties – bij patiënten en bij professionals – bemoeilijkt. Hoewel autonomie een belangrijk juridisch verankerd beginsel is om mensen tegen de definitiemacht van de geneeskunde en de normerende werking daarvan te beschermen, hebben mensen weinig middelen om hun autonomie materieel te realiseren en competenties te ontwikkelen in de omgang met experts en in het verlengde daarvan met ziekte, medische technologie, behandelingstrajecten, preventieregimes etc. Nu is afhankelijkheid van experts als zodanig niet per se problematisch. Het is immers kenmerkend voor expertise dat niet iedereen die heeft, en een moderne arbeidsdeling brengt nu eenmaal afhankelijkheid met zich mee. Wat problematisch is, is het feit dat experts, zoals het geval is in de geneeskunde, een betrekkelijk gesloten domein vormen, dat zij bij voorbaat aanspraak kunnen maken op meer gezag dan anderen en dat weinig manieren zijn ontwikkeld om over deze expertise van gedachten te wisselen met gebruikers, zonder dat deze laatsten zich (door een lange medische geschiedenis of met hulp van Internet) tot semi-experts hebben ontwikkeld. Dit expertisemonopolie van de geneeskunde vormt een belemmering voor de uitoefening van burgerschap, omdat het versluiert dat experts ook burgers zijn en als zodanig medeverantwoordelijk voor de gezondheidszorg als een publiek domein, en omdat het de mogelijkheden voor mensen om zich behalve als patiënt ook als autonome en competente burgers te verhouden tot medisch voorspellende praktijken sterk inperkt.

In de eerste plaats ontberen mensen de middelen om tegenover de kennis van artsen een concurrerende interpretatie te plaatsen. Voor voorspellende praktijken geldt bovendien, zo bleek uit de voorgaande hoofdstukken, dat mensen maar weinig mogelijkheden hebben om het aanbod van voorspellende testen te ontlopen en dat zij aangaande de uitvoering van testen maar weinig te kiezen hebben. Het negeren van op medische expertise gebaseerde adviezen – over een test, het gebruik van medicatie of leefstijl – wordt ook zelden gezien als een uitdrukking van een ander, concurrerend perspectief op ziekte, op het lichaam of het leven, maar vaak als minder rationeel, kortzichtig en emotioneel gekarakteriseerd. In het verlengde van het expertisemonopolie ontstaat een norm voor rationeel gezondheidsgedrag. Omdat mensen sterk afhankelijk zijn van medische experts wordt in medisch

voorspellende praktijken dan ook een magere notie van zelfbeschikingsrecht gematerialiseerd. Nu is het besef dat de meeste mensen weinig weten van voorspellende geneeskunde wel min of meer gemeengoed, en alom wordt dan ook gepleit voor meer voorlichting en betere informatie. De formulering van het probleem in termen van een informatietekort geeft echter niet weer wat er aan de hand is. Niet informatie, maar competentie – onder meer om informatie betekenis te geven, te wegen en in de handelingspraktijk te kunnen integreren – is belangrijk als het gaat om autonomie, en het is de vraag of groei van de voorlichtingspraktijk de manier is om de competentie en autonomie van mensen te vergroten.

Het ontbreken van concurrentie tussen verschillende vormen van medische expertise in de openbaarheid impliceert ten tweede dat er weinig andere kaders zijn voor zingevingsvraagstukken rond voorspellende geneeskunde dan het medische kader. Religieuze zingevingskaders zijn grotendeels gemarginaliseerd en in een gesecculariseerde samenleving kan men in die richting niet veel verwachten, omdat er juist behoefte is aan zingevingskaders die noch medisch-wetenschappelijk, noch religieus georiënteerd zijn. De geneeskunde vormt een dominant oriëntatie- en zingevingskader omdat medische expertise nauw samenhangt met het idee dat het lichaam en het leven maakbaar zijn en dat we alle risico's in kaart kunnen en moeten brengen en beheersen. Ontwikkelingen in de geneeskunde in de 20e eeuw zijn sterk verbonden met een gezondheidsideologie, die veronderstelt dat klachten, ziekte en onzekerheden met alle mogelijke middelen verholpen moeten worden. (Van Heijst, 1993; Lupton, 1995; Stone, 1986) Dit zingevingskader biedt bij voorbaat een legitimatie voor medische interventies en dwingt niet tot de vraag wanneer wel, wanneer niet, en waarom dan. Het legt de nadruk op de oplossing van gezondheidsproblemen en veronderstelt dat door effectief te handelen de heersende gezondheidsnormen bereikt worden. Het biedt geen aangrijpingspunt voor reflectie op die normen zelf of op de haalbaarheid ervan, geen plaats voor het onvermogen om die normen te bereiken, voor toeval en onzekerheid, geluk, leed, pijn, verdriet, angst, dood, aftakeling en rouw. Medische definitiemacht vormt een bedreiging voor de zaken die in het vorige hoofdstuk als *tuche* zijn geïntroduceerd.

Het expertisemonopolie van de geneeskunde bewerkstelligt dus ook een grote mate van eenvormigheid in de culturele omgang met ziekte en gezondheid. Deze eenvormigheid wordt des te meer een probleem als we ons realiseren dat Nederland steeds meer het karakter krijgt van een multiculturele samenleving. Over de betekenis van voorspellende genetische testen of risicogeoriënteerde leefstijlvoorschriften voor mensen van verschillende etnische en culturele achtergronden is tot nu toe in het debat over voorspellende geneeskunde weinig vernomen. Verschillende culturele omgangsvormen met en opvattingen

over gezondheid en ziekte, familieverhoudingen, familieverantwoordelijkheden en de toekomst hebben in het kader van voorspellende geneeskunde nog maar weinig aandacht gekregen en worden aan het zicht onttrokken door het expertisemonopolie van de geneeskunde en de normaliserende werking van medische expertise. In debatten over milieu en infrastructuur brengen verschillende experts, behalve verschillen in kennis, metingen, interpretaties van metingen etc., ook verschillende noties in van 'natuur' of van 'verantwoordelijkheid voor het nageslacht' en maken zij andere afwegingen tussen waarden zoals 'natuur' en 'economie'. Dergelijke voorbeelden van de wijze waarop verschillen in expertise in de openbaarheid kunnen fungeren laten zien dat pluraliteit concurrentie mogelijk maakt en mensen in staat stelt scherpere afwegingen te maken over hetgeen zij waardevol vinden en over hoe zij willen leven. Voor onze omgang met het milieu hebben we meerdere bronnen en oriëntatiemiddelen, voor de omgang met gezondheid, ziekte en risico's in een multiculturele samenleving zou een grotere variatie in oriëntatiemiddelen, voorbeelden en verhalen ook waardevol zijn. Waar Nussbaum de ethiek heeft gerevitaliseerd door terug te keren naar historische bronnen zoals het werk van Aristoteles, zo zouden wellicht ook bronnen uit niet-westerse samenlevingen inspiratie kunnen bieden voor nieuwe ideeën over ziekte, lijden, pijn, hoop etc.

Een derde belangrijk probleem heeft te maken met de maatschappelijke gevolgen van voorspelde risico's. De geneeskunde speelt een belangrijke rol bij het bewaken van de toegang tot de arbeidsmarkt en tot zorgarrangementen zoals sociale en particuliere verzekeringen, instituties die voor veel mensen verbonden zijn met mogelijkheden tot actief burgerschap. De geneeskunde functioneert als de poortwachter. De opkomst van voorspellende geneeskunde en de constructie van risico's nu kunnen een bedreiging vormen voor de uitoefening van burgerschap. Voorspelde risico's kunnen consequenties hebben die haaks staan op uitoefening van autonomie omdat mensen eenvoudig geen nee kunnen zeggen tegen die consequenties. Bovendien kunnen die consequenties van voorspellende testen een open toekomst bedreigen doordat ze leiden tot uitsluiting van zorgarrangementen of tot extra controleregimes. De gezondheid van mensen speelt bijvoorbeeld - ondanks de Wet op de Medische Keuringen - een belangrijke rol bij de toegang tot de arbeidsmarkt en het is niet duidelijk of iemand met een groot risico op borstkanker of hart- en vaatziekten dezelfde kansen heeft op een baan als iemand met een klein risico. Ook bij het functioneren op die arbeidsmarkt spelen gezondheidszaken in toenemende mate een rol. In het kader van het verzuimbeheer is bijvoorbeeld in steeds meer bedrijven sprake van periodiek onderzoek waardoor inzicht wordt verkregen in het risicoprofiel van individuele werknemers en de werknemerspopulatie. Hoe de verworven inzichten gaan werken is onduidelijk.

Voorspellende geneeskunde heeft ook gevolgen voor de toegang tot verzekeringen die mensen zodanige voorzorg bieden dat zij in het leven zaken uit kunnen proberen en een eigen koers kunnen varen. Wat de privatisering van een deel van de sociale zekerheid zal betekenen voor de omgang met voorspelde risico's is echter onduidelijk. Hoewel de particuliere verzekeraars zich rekenschap geven van problemen die kennis van genetische risico's met zich kan brengen, kan de verzekeringswereld als een van de minst transparante instituties van de samenleving beschouwd worden. Hoe processen van privatisering dan ook zullen uitpakken voor de omgang met kennis van risico's is onzeker. Voorspellende geneeskunde zal meer cumulatieve effecten hebben naarmate de grenzen tussen de institutionele domeinen van arbeidsmarkt en zorgarrangementen meer vervagen, een ontwikkeling die inmiddels haar beslag krijgt. Weinigen overzien nog de complexe structuur van die terreinen en de talloze manieren waarop zij vertakt zijn. Processen van informatisering geven aan die grensvervaging een extra impuls.

De wijze waarop uitslagen van voorspellende testen over gezondheidsrisico's zullen doorwerken in deze institutionele domeinen zal harder en onbetwistbaarder zijn indien er amper concurrentie bestaat tussen verschillende vormen van medische expertise en de interpretatie ervan. Het stimuleren van openbaarheid rond dissensus in de geneeskunde dwingt daarentegen tot grotere zorgvuldigheid in de afwegingen met betrekking tot de maatschappelijke gevolgen van voorspelde gezondheidsrisico's. Het expertisemonopolie van de geneeskunde maakt het relatief eenvoudig om voorspelde risico's te gebruiken als legitimatie voor de manier waarop toegang tot de arbeidsmarkt en verzekeringen wordt georganiseerd. Meer concurrerende expertise maakt dat vragen over insluiting en uitsluiting tot de arbeidsmarkt en verzekeringen in plaats van als medische kwesties als maatschappelijke c.q. politieke kwesties gedefinieerd kunnen worden, die een publiek debat vragen omtrent de betekenis van normen en criteria op grond waarvan het legitiem is om mensen kansen te bieden of te onthouden.

7.5 Plichten van burgers

Indien het expertisemonopolie in de geneeskunde plaats moet maken voor pluraliteit, is het natuurlijk de vraag wie dergelijke processen in gang moet zetten en houden. Volgens Van Gunsteren heeft burgerschap twee kanten; behalve burgerrechten zijn er ook burgerplichten. Uitoefening van burgerschap betekent dat burgers zelf de publieke ruimte mede vormgeven, dat zij zich niet terugtrekken in de institutionele rol van cliënt of professional, van leek of expert, maar dat zij in en naast de uitoefening van die institutionele rollen ook bijdragen aan reproductie van burgerschap. Vanuit het idee dat burgerschap,

behalve voor de overheid, ook voor burgers en organisaties een opdracht is, kan men dan ook de vraag opwerpen in welke mate zieken of risicodragers en hun organisaties enerzijds en medische experts en hun organisaties anderzijds hun burgerschapsplichten nakomen met betrekking tot de opkomst van voorspellende geneeskunde en de vormgeving van de samenleving.

Voorzover patiëntenverenigingen zich in de publieke sfeer begeven, dragen ze bij aan burgerschap. Met uitzondering van de vrouwenhulpverlening, die een bredere filosofie op zorg en hulpverlening heeft ontwikkeld, geldt voor een groot deel van de patiëntenverenigingen echter dat ze georganiseerd zijn rond een ziekte en zelden ingebed zijn in een visie op de gezondheidszorg als publiek domein. Een van de belangrijkste instrumenten die patiëntenverenigingen inzetten is hun ervaring met de gezondheidszorg: ervaren patiënten spreken bijna dezelfde taal als de dokters en niet zelden werken medische professionals en patiënten samen om een aantal zaken gerealiseerd te krijgen. Soms nemen patiëntenverenigingen professionals een deel van het werk uit handen, bijvoorbeeld het geven van voorlichting en informatie aan patiënten. Soms leggen patiëntenverenigingen andere accenten dan professionals, of organiseren zij contra-expertise. De mate waarin zij verschillen in diagnostiek en behandeling binnen de geneeskunde gebruiken om andere, nieuwe oplossingen te bewerkstelligen voor problemen, of inhoudelijk een andere koers te varen, en de mate waarin zij eigen ervaring en deskundigheid gebruiken om alternatieven in te brengen, verschilt per patiëntenvereniging. Sommige verenigingen versterken het idee dat er een goede medische oplossing is en dragen bij aan het monopolistische karakter van medische expertise en aan de afhankelijkheid van experts, andere hebben meer oog voor het belang van een min of meer gevarieerd medisch repertoire. Met betrekking tot voorspellende geneeskunde neemt de VSOP een interessante en moeilijke positie in. Zij vertegenwoordigt enerzijds degenen die in het verlengde van het medisch expertisemonopolie pleiten voor meer onderzoek en betrouwbare testen voor allerlei erfelijke ziekten waar nog weinig over bekend is, en die voorspellende testen eenvoudig zien als een krachtig instrument om de gezondheid te bevorderen. Zij vertegenwoordigt echter ook degenen die zich afvragen wat de maatschappelijke gevolgen zijn van al die kennis, die de vraag wat gezondheid eigenlijk is thematiseren en die de optie 'niet willen weten' open willen houden.

En in hoeverre nemen medische wetenschappers en klinici hun taak als burger serieus? In hoeverre houden zij zich bezig met de relatie tussen hun institutionele taken en rollen en de waarden van hun specifiek institutionele domein enerzijds, en de publieke zaak anderzijds? Al vanaf de vorige eeuw spelen dilemma's rond de afweging van belangen van het medisch beroep enerzijds en de publieke sfeer anderzijds de KNMG parten. Naast de afzonderlijke artsenverenigin-

gen van specialisten, huisartsen, verpleeghuisartsen e.d. die zich primair bezighouden met belangenbehartiging van een specifieke groep van artsen, is het met name de KNMG die zich bezighoudt met de publieke betekenis van de geneeskunde. Hoewel ook zij niet ontkomt aan de rol van belangenbehartiger, speelde zij een actieve rol in het publieke debat over bijvoorbeeld de vorming van het patiëntenrecht, bij totstandkoming van regels rond euthanasie, bij de discussie over wachtlijstproblematiek en tweedeling in de zorg. Zij vormt als het ware een schakel tussen de institutionele waarden en het publieke domein. In die functie heeft ze echter maar weinig speelruimte om pluraliteit zichtbaar en vruchtbaar te maken. Tegen de achtergrond van het kwaliteitsbeleid van de laatste jaren met zijn nadruk op standaardisering en protocollering is de focus gericht op uniformiteit en consensusvorming en niet op actieve organisatie van pluraliteit. De organisatie van het medisch bedrijf nodigt daartoe overigens ook niet uit: de weinig democratische informele en formele beroepscultuur, en de verabsolutering van hiërarchie in de medische opleiding en in het ziekenhuis maken het moeilijk voor leden van de medische professie om medische thema's publiek te thematiseren.

In de geneeskunde zijn amper adequate omgangsvormen ontwikkeld voor normale communicatie over de reikwijdte en relevantie van medische kennis en technologie en voor openlijk verschil van mening. Voor pluraliteit is in de geneeskunde dus maar beperkte ruimte. Er zijn natuurlijk wel veel individuele artsen die zich zorgen maken over de relatie tussen ontwikkelingen in de geneeskunde en de publieke sfeer. In het kader van voorspellende geneeskunde pleiten experts zoals Galjaard bijvoorbeeld voor bezinning op de maatschappelijke en psychologische consequenties van genetische voorspellende technologie. Dat laat echter onverlet dat de burgerschapsdeugden die van Gunsteren onderscheidt op de geneeskunde als institutioneel domein tot op heden maar beperkt van toepassing zijn. De betrokkenen verhouden zich meer als experts c.q. professionals en leken c.q. cliënten dan als burgers. De geneeskunde komt als een burgerschapspraktijk maar weinig uit de verf, er is in geringe mate sprake van leerprocessen en in de leerprocessen die er plaatsvinden, komt een zeer smalle notie van autonomie en competentie tot uitdrukking. Het is een verantwoordelijkheid van alle betrokkenen c.q. organisaties om er zorg voor te dragen dat in de geneeskunde en de gezondheidszorg rijkere noties van autonomie en competentie geleerd worden. Wat ons in dit rapport echter primair interesseert is de vraag wat de overheid zou kunnen doen om burgerschap en vrijheid – let wel: voor alle betrokkenen en dus ook de experts – in dit deel van het publieke domein te vergroten.

7.6 Taken voor de overheid: institutionele verankering van pluraliteit en waarborgen voor vrijheid

Het is een taak van de overheid om een publieke ruimte te scheppen waar vrijheid en burgerschap gecreëerd kunnen worden, om pluraliteit te produceren en deze zo te organiseren dat mensen niet worden vernederd. Het is tevens haar taak de kwaliteit van de geneeskunde en de gezondheidszorg te bewaken. Zij dient niet voor te schrijven hoe burgers zich inzake hun gezondheid hebben te gedragen. Integendeel. Ze dient *relevante* verschillen ook in de publieke sfeer – als pluraliteit – tot hun recht te laten komen. Tegelijkertijd moet ze een kader creëren waarin burgers legitiem de verwachting kunnen hebben dat zij uitkomsten van medisch onderzoek en voorspellende testen kunnen vertrouwen. De overheid kan worden aangesproken op de wijze waarop ‘*technologies of trust*’ – die grof gezegd de schakel vormen tussen geneeskunde en maatschappij – fungeren. Zijn ze effectief, toereikend, en genereren ze het soort van verwachtingen die ook inderdaad kunnen worden waargemaakt? Het zou een belangrijke taak van de overheid kunnen zijn de ontwikkeling van een *politiek-conceptueel kader* voor de geneeskunde en de gezondheidszorg te bevorderen, waarin zij behalve als institutioneel domein (of als professie) ook als publiek domein gelden, waar behalve professionele verantwoordelijkheden en patiëntenrechten ook burgerschap in het geding is, en waar behalve de bestrijding en preventie van ziekte ook de reproductie van burgerschap – autonomie, competentie en omgang met pluraliteit – een belangrijke doelstelling is.

Om de problemen rond voorspellende geneeskunde te behandelen zijn twee zaken noodzakelijk. In de eerste plaats is het noodzakelijk dat de definitiemacht van de geneeskunde een minder monolithisch karakter krijgt en dat de geneeskunde zich ontwikkelt tot een institutie die op het niveau van kennis, gezondheidsfilosofie en maatschappelijke betekenis pluraliteit produceert. Alleen op die manier kunnen burgers meer competentie verwerven met betrekking tot het publieke debat rond voorspellende geneeskunde, kan de autonomie van patiënten - en protopatiënten - materiële betekenis krijgen en kan individualisering van problemen rond gebruik van voorspellende medische technologie worden tegengegaan.

Productie van pluraliteit betekent dat institutionele voorzieningen moeten worden getroffen die publiek zichtbaar maken dat binnen de geneeskunde meer verschillen en onzekerheden bestaan dan vaak wordt verondersteld. Dissensus in de geneeskunde – concurrentie en meningsverschillen tussen experts – moet tot een normaal fenomeen

gemaakt worden, zodat het mogelijk wordt om veel scherpere afwegingen te maken over de wijze waarop voorspellende geneeskunde vorm moet krijgen. Dit betekent dat de overheid processen – denk aan kwaliteitsbeleid, de vormgeving van de inspectie – in gang moet zetten waardoor het vertrouwen in de geneeskunde minder afhankelijk wordt van uniformiteit en zekerheid en dat ‘technologies of trust’ worden ontwikkeld die samengaan met erkenning van verschil en onzekerheid en die bijdragen aan vergroting van autonomie en competentie.

In de tweede plaats is het noodzakelijk dat mensen beschermd worden tegen de cumulatieve gevolgen van voorspelde risico's, tegen marginalisering, uitsluiting, discriminatie en een voorspelbaar leven. Het netwerk van afhankelijkheidsrelaties waarin voorspellende geneeskunde ingrijpt moet enerzijds zodanig georganiseerd zijn dat mensen niet ongewild door klinisch onderzoek, verzekeringen, jeugd-gezondheidszorginstanties, bedrijfsgezondheidsdiensten en gezondheidsvoorlichting met voorspellingen over hun gezondheid geconfronteerd worden. Anderzijds moeten deze netwerken zo georganiseerd worden dat een voorspelling die in het ene domein voor specifieke redenen en doeleinden tot stand is gekomen niet ook meteen in andere domeinen consequenties heeft. Anders gezegd, er moeten brandgangen gecreëerd worden in het netwerk waarin voorspellende geneeskunde fungeert, die de bewegingsvrijheid en een relatief open toekomst voor mensen waarborgen.

Dergelijke brandgangen zouden bijvoorbeeld de vorm aan kunnen nemen van procedures en institutionele arrangementen die vertragend werken, die ertoe leiden dat discussies geopend worden en dat expliciete platforms voor deliberatie en verweer ontstaan. Zulke voorzieningen zouden duidelijk maken dat over de uitkomst van voorspellende testen getwist kan worden en dat er geen vanzelfsprekende relatie bestaat tussen de uitkomst van een voorspellend onderzoek en specifieke handelingen. De toelating tot verzekeringen zou bijvoorbeeld gecontroleerd kunnen worden en er zouden mogelijkheden voor beroep kunnen worden ingesteld. Institutioneel zou kunnen worden georganiseerd dat geen vanzelfsprekend transport mag plaatsvinden van gegevens van het ene domein naar het andere, en dat privacy van mensen gewaarborgd is. Ze zouden sommige koppelingen tussen testresultaten en gevolgen (gebruik van risicoprofielen door werkgevers om specifiek gedrag te bevorderen; grensverkeer tussen klinisch onderzoek en medische praktijk) kunnen verbieden. Via diverse institutionele voorzieningen moet worden gewaarborgd dat voorspellende geneeskunde geen bedreiging wordt van een open toekomst.

Zowel voor het doorbreken van het expertisemonopolie van de geneeskunde als voor het creëren van brandgangen is een taak weggelegd voor de overheid. Want hoezeer de geneeskunde zich volgens

sommigen ook buiten de macht van de politiek heeft geplaatst, vanuit het concept van burgerschap kunnen we beargumenteren dat de politiek toch een verantwoordelijkheid heeft inzake de reproductie van burgerschap, van competente en autonome burgers en inzake de bevordering van pluraliteit. Dat betekent niet dat de overheid het voortouw moet nemen om een publiek debat te organiseren om een controverse te beslechten. Dergelijke debatten zijn immers eenmalig en eerder gericht op kanalisering van pluraliteit in een consensus, dan op bewerkstelling van pluraliteit. Het is eerder zo dat het verrichten van voorwerk nodig is om voor de langere termijn institutionalisering van zulke debatten mogelijk te maken, om het expertisemonopolie te relativeren en kaders te creëren waarin verschillen in expertise, inzicht en betekenisgeving kunnen fungeren. Het is dus geen zaak het onderzoek in voorspellende geneeskunde - met name op het gebied van de genetica - een halt toe te roepen, zoals soms wordt gesuggereerd, en het is evenmin zaak om allerlei nieuwe juridische regels te introduceren om het individuele recht op autonomie nog harder te maken. Waar het om gaat is nieuwe institutionele arrangementen vorm te geven die leerprocessen op gang brengen met betrekking tot de omgang met voorspellende geneeskunde in een multiculturele risicosamenleving. We staan tenslotte nog maar aan het begin van de introductie van genetische testen. Dergelijke leerprocessen zijn een voorwaarde om - naar analogie van Beck - op verantwoordelijke wijze richting te kunnen geven aan de maatschappelijke inbedding van voorspellende technologie. Voor leerprocessen in een 'ongekende samenleving' geldt echter dat het curriculum niet bij voorbaat vaststaat. Wat de agenda en inhoud van deze processen precies moeten zijn staat dan ook te bezien. In ieder geval moeten ze sociologisch en antropologisch inzicht verschaffen in de diversiteit van betekenissen van risico's, voorspellingen, familie, de toekomst en al die andere zaken die bij voorspellende geneeskunde in het geding zijn. Dergelijke inzichten kunnen aanknopingspunten bieden om een perspectief op en omgangsvormen met voorspellende geneeskunde te genereren waarvan *tuche* een integraal onderdeel is, om ideeën te krijgen over het type brandgangen dat we nodig hebben en om de materiële betekenis van autonomie, competentie en een open toekomst te bevorderen.

7.7 Agenda voor politieke beraadslaging

De opkomst van voorspellende geneeskunde brengt met zich mee dat een aantal thema's hoog op de politieke agenda moeten worden gezet.

- 1. Maatregelen die openbaarheid met betrekking tot de politieke aspecten van voorspellende geneeskunde stimuleren.*
1. Publieke aandacht voor en expliciet onderzoek naar uiteenlopende aspecten van een risicocultuur: gender, klasse en etniciteit, veranderingen in toekomstperspectieven, familiebetrekkingen, relaties tussen generaties etc.
2. Ontwikkelen van een politiek-conceptueel kader voor de gezondheidszorg en de geneeskunde als burgerschapspraktijken en onderzoek naar burgerschap in een risicocultuur.
3. Bevordering van publieke thematisering van dissensus tussen medische experts op het gebied van voorspellende geneeskunde. Slechten van het idee dat geneeskunde een monolithisch apparaat is. Bescherming van klokkenluiders in de geneeskunde en de gezondheidszorg.
4. Bevordering van pluraliteit met betrekking tot voorspellende geneeskunde. Variatie van ervaringen, verhalen, betekenissen, inzichten expliciet maken in massamedia en het onderwijs (incl. medisch onderwijs).
5. Regeling van formele posities van burgers in expertisemonopolies. Bijvoorbeeld in wetenschapscommissies, ethische commissies. Ontwikkelen van nieuwe publieke verantwoordingsfora. Publieke controle op professionele zelfcontrole.
6. Controle op kwaliteit van de zorg (inclusief gezondheidsvoorlichting) vanuit het perspectief van burgerschap, pluraliteit en autonomie.
7. Introductie van de regel in wetenschappelijke artikelen niet alleen over de gevolgde methodologie maar ook over de gevolgde ethische beslissingen - de organisatie van autonomie, informed consent etc. - verantwoording af te leggen.
- II. Maatregelen die 'checks and balances' en 'brandgangen' introduceren.*
1. Constitutionele garanties voor verzekeraarbaarheid van mensen op redelijke wijze.
2. Controle op databanken en op trajecten die medische gegevens afleggen.
3. Bewaking van grens tussen medisch onderzoek en klinische praktijk.
4. Bewaking van de grens tussen gezondheidszorgonderzoek naar risico's en sociaal beleid.

5. Bewaking van grenzen tussen verschillende verzekeringssegmenten.
6. Bewaking van grens tussen verzekeringen en arbeidsmarkt.

Summary

Interest in predictive medicine is rapidly increasing. More and more publications and television programmes are devoted to medical techniques that are not directed towards the diagnosis of existing symptoms and treatments, but to the prognosis of future illnesses and their prevention, and to the dilemmas that accompany this type of medical intervention. A lot of attention is mainly paid to genetics. Through the rapid development of genetic testing, the realization is growing that people can have themselves investigated to find out if they or their descendants run the risk to develop specific illness at a later stage.

Although predictive medicine is often identified with genetics, a prognostic attitude is found in widely differing practices in the health care sector. Attention is constantly being paid to the identification of risks and to preventive intervention in the form of medication, surgery, diet or the regulation of life style, in order to reduce health risks. Activities varying from the dissemination of information on smoking and diet in the battle against cancer to the emergence of clinical genetics, the localization of groups at risk of schizophrenia, and to the investigation of growth in infants can all be seen as an expression of the predictive trend. The types of medical technology that come into play in predictive medicine vary from techniques that detect risks in the body itself, and laboratory techniques to analyze body products, to societal techniques used to chart risks, such as registration, statistics and the dissemination of advice and information. In spite of their differences, all these techniques have in common that they are not primarily focused on diagnosis and treatment but on prognosis and prevention.

No attempt is made in this study to give a sharply delineated definition of the various types of a predictive medicine. The relationship is put into words by speaking of a 'predictive style' that differentiates predictive medicine from symptom-related medicine. Predictive medicine has, among other, the following characteristics:

- it is not oriented towards the diagnosis of actual illness or treatment, but to the detection and reduction of risks;
- predictive medicine therefore has a different time-scheme from symptom-related medicine. It is often related to symptoms and illnesses that could manifest themselves far into the future;
- it assumes a statistical style of reasoning and the concomitant practices in the application of knowledge.

In brief, predictive medicine is about non-symptom-related, risk-oriented health care practices.

Predictive medicine is not a new medical specialty. Its emergence indicates not merely a cognitive development in medicine but introduces new types of medical practice and the accompanying new relationships between doctor and patient, and between the medical profession and other institutions such as government and private insurance companies. Predictive medicine implies a significant shift in the societal roles of medicine and in the significance of medicine in the practice of citizenship. This study focuses primarily on the political and ethical dilemmas that are intrinsically associated with predictive medicine.

The emergence of predictive medicine, and in particular the increase in the number of predictive genetic tests, is often seen as a result of the spectacular growth of knowledge in medical science. This is not surprising. The rapidity with which the Human Genome Project is realizing its objective and is mapping our gene pool, and the unexpected spin-off from that research in the form of clinical-genetic techniques to detect congenital defects, seem to suggest that medical-technological developments are the driving force behind this development. However, this view is too limited. To understand the emergence of predictive medicine, we have to place it in a broader cultural-historical perspective. It is a component of the development of a risk culture. It is clear that thinking in terms of risks cannot be viewed separately from a process that can be characterized as a socialization of medicine. In this context, with at its core the interrelationship of scientific and societal developments, it is likely that societal processes and conditions play a role in the scientific risk structure, and that, reciprocally, such structures nearly always have an effect on societal regulation and organization. This insight is a significant reason not to limit the discussions on the definition and limitation of risks to science.

By discussing some extracts from medical history the authors point out that the predictive style did not just happen to appear on an empty stage. Medical practice was already well established. The predictive style developed in interaction and competition with existing practices of symptom-related medicine, in which attention to prognosis and prevention has always been integral. In recent decades there has been a slow differentiation between the styles of symptom-related medicine and predictive medicine. This process of differentiation does in no way mean that these styles developed independently of each other. To the contrary, they have become interrelated in a new way, and each incorporates elements of the other. Thus, statistics does and will continue to play a prominent role in symptom-related medicine. However, as predictive medicine takes

on more definition, the differences between the styles become increasingly clear. In symptom-related medicine the symptoms decide what is the medical treatment and the risks cover a relatively short time span, while medical procedures in predictive medicine are organized around a prediction that often has to do with a more distant future.

The rise of a predictive style is described in more or less chronological order. First examples are given of the rise of a prognostic point of view and of a developmental view of illnesses in symptom-related medicine, specifically in connection with accident-caused injury and surgery. These examples apply chiefly to the first half of the 20th century. Next an outline is given of how in the second half of the century, through the emergence of epidemiology and genetics, a predictive style has evolved that is not symptom related but risk oriented. Finally, attention is paid to the question how, during the 20th century, the dilemmas and problems accompanying the emergence of a predictive medical style have been voiced.

The health care of the young is a unique Dutch preventive health care programme that follows the health of children from the pre-natal phase to the age of 18. The purpose of the programme is the early prediction of health risks. The programme is an excellent example of a risk culture and a predictive style. The Dutch health care programme for the young is an example that well illustrates the normative problems encountered in 'predictive medicine'. Current ideas of autonomy and informed permission are, after all, put to the test when the body or the life to which an intervention applies does not belong to the person who claims authority over it or has been given the authority. This is the case with children. It is usually the parents who speak for them. Sometimes, however, there are others that demand such authority.

The predictive practice in the Dutch health care of the young is strongly institutionalized and non-controversial. The introduction of many predictive tests was comparatively quiet and the normative problems are, to a great extent, those of professional dilemmas. They do not reach the public arena. In this study, the question is raised as to whether more public involvement is not desirable.

Not only attention is paid to the young but also to the aged. Old age brings with it many risks, for instance of osteoporosis and broken bones, cancer, senility and depression. Just as there is discussion of norms in respect to the normal development of a child – the age by which it is toilet-trained, its rate of growth, how active it is etc. – there is discussion in respect to old age as to which things should be regarded as normal, or natural, old age and which should be accounted as being pathological. Which form of forgetfulness is

normal and innocuous and when there is reason to consult a doctor? Research indicates that the way in which distinction is made between normal and pathological signs and symptoms of old age is strongly dependent on the cultural-historical context and the specific discipline. Discussion of the risks of certain signs and symptoms is not then self-evident but is the expression of a certain point of view.

One of the syndromes associated with old age is Alzheimer's disease. This syndrome is well suited to illustrate the emergence of predictive medicine because, partly under the influence of genetic research, it has recently been determined to be a predictable disorder. Although the predictive practices in respect to Alzheimer's are still in their infancy in comparison with health care for the young, comparable problems do occur. Thus, because of the interrelationship of clinical investigation into Alzheimer's and the associated clinical practices, the borderline between a request for help and an offer of help is not clear. Therefore, autonomy and informed consent as regulatory principles can be severely put to the test. How Alzheimer's disease is construed as a risk is discussed first. Thereafter, the normative problems entailed in the interrelationship of clinical investigation and health care practice are gone into.

Predictive medicine and the accompanying emergence of a risk culture generate a number of ethical and political issues. The way in which the issues are approached is strongly determined by current patterns of ethical and political reasoning. In this connection, it can be concluded that 'autonomy' is the central concept in most present-day (Dutch) views on ethical issues that have to do with sickness and health. One can talk about a widely accepted 'normative basic model'. According to the principle on which the above-mentioned concept is based, adults have the right – and also the duty – to determine their actions and the way they organize their lives themselves. Whether or not a proposed medical intervention is carried out is a decision which, in the end, only the patient makes. In the Netherlands, the use of the principle of autonomy has in the medical context been given a constitutional basis. Article 11 of the Constitution of 1983 guarantees the right to the inviolability of the human body. In the legislation on medical practice this was further elaborated. The juridical embedding of the autonomy principle has, to some extent, led to the effect that many discussions were limited to the way in which this principle should be applied in actual cases. While ever more authors point out the limitations of the autonomy principle, the results of the commentaries are not clear. Its juridical status makes the autonomy principle so strong and taken for granted that it is difficult to develop other normative concepts.

It is not self-evident that this type of ethical reasoning is also suited for the problems that arise in respect to predictive medicine, because

the emergence of predictive medicine is coupled with specific normative dilemmas regarding autonomy. To shed more light on this, the principle of autonomy is analyzed. It is argued that to address the problems surrounding predictive medicine, we should be more aware that autonomy has two sides. The autonomy principle does not only express the value of self-determination, but also the value of an open future. The emergence of predictive medicine compels us to give more weight to the concept of an open future. In predictive medicine, medical intervention, after all, is not only intervention within the body, but in what is, perhaps, more vague but no less real, namely, life-expectations or the future. In addition, those that carry out the interventions are not, in fact, only the doctors but a rather fairly diffuse network of institutions of a less tangible and controllable nature.

For a wide range of reasons – lack of contra-expertise, previously invested trust, anticipation of regret of the decision, the feeling of responsibility for the health of others, complicated attitudes and the degree of capacity in dealing with risks and with test results that have to do with the long-term future – people do seldom resist to the offer of predictive medicine. Although embodying norms in practices is complicated, because there is almost always a difference between an abstract rule and a concrete practice, there seems to be more at stake on in respect to predictive medicine than just a conventional principle/practice problem.

The idea of autonomy also falls short because, in the questions that predictive medicine raises, other factors than knowledge and information, rational decision-making and control are involved. In relation to predictive medicine, these have to do with such questions as 'how to live' and, in addressing the questions, justice has to be done to such factors as bad luck and coincidence, and to emotions and feelings of uncertainty. There are too few points of address in respect to these matters in the present-day discussion on the principle of autonomy. The emphasis is rightly on the aspect of self-determination, but no framework is offered to protect people from a predictable future in which questions on 'how to live' are not on the agenda. An initiative is proposed in respect to an ethical view that is more centered on 'how to live'.

While predictive medicine extends over a far wider social and time range than symptom-related medicine, little is known of the societal consequences of predicting health. People's 'medical files' contain, in addition to their medical history, an increasing amount of information on their predicted health. In the light of this development, one can ask whether government should not offer people more protection from the possible accumulation of the negative effects of predicted risks. The emergence of predictive

medicine will change significantly the definitions of health and illness, the societal consequences of health predictions, the identity of people and the social relationships between people.

Political intervention will not be able to stop this. Thus it is an important task of government to ensure the freedom of its citizens. Without being naive about the possibility of governmental 'steering', it can be stated that government should contribute to the rise of predictive medicine being so organized that the power of definition that medicine has in respect to risks does not lead to cultural inferiority, social exclusion and restriction of freedoms. Politics should make a contribution to ensuring that society is not forced into the constriction of a particular idea of health. And, in respect to this, politics should ensure that society is and remains varied and that predictive medical procedures do not lead to a lack of freedom, restriction of perspectives and a static and predictable life.

Following on recent debates on the power of politics and the possibility of government steering, the relationship between politics and developments in medical science and health care is analyzed. After that, on the basis of theoretical concepts of citizenship, the justification for public discussion on the developments surrounding medical technology is argued, and also why it is the duty of politics to ensure that public discussion does indeed take place. Finally, suggestions are made as to initiatives that politics could take: there is, as it were, the formulation of an agenda for political debate.

Agenda for political debate

The emergence of predictive medicine is accompanied by a number of issues that should be put high on the political agenda.

1. Measures that promote the openness of public discourse in respect to the political aspects of predictive medicine.

1. Public attention to and explicit investigation into divergent aspects of a risk culture: gender, class and ethnicity, changes in perspectives of the future, family relationships, relationships between generations etc.
2. Development of a political conceptual framework for health care and medicine as being in service of the citizenry and research into citizenship in a risk culture.
3. Promotion of the public airing of points of dissention between medical experts in the field of predictive medicine. Demolishing the idea that medicine is a monolithic structure. Protection of warning voices in medicine and health care.

4. Promoting plurality in respect to predictive medicine: making explicit in the mass media and education (including medical education) variations in experiences – personal accounts, points of view.
5. Regulation of the formal position of citizens in expertise monopolies, for instance, in scientific committees, ethical committees. Development of new accountability forums. Public supervision of professional self-supervision.
6. Monitoring of quality control in health care (including health education and information) from the point of view of citizenship, plurality and autonomy.
7. Introduction of the rule that in scientific articles there should be accountability not only for the methodology employed but also for the ethical decisions entailed in respect to the responsibility involved – ensuring autonomy, informed consent etc.

II. Measures to introduce checks and balances and 'fire escapes'.

These measures are chiefly in respect to the prevention or reduction of detrimental (accumulative) effects in respect to sections of the population as a result of the developments in predictive medicine.

1. Constitutional guarantees that people can be reasonably insured.
2. Control of data banks and trajectories that contain and supply medical data.
3. Control of the borderline between medical investigation and clinical practice.
4. Control of the borderline between health care research into risks and social policy.
5. Control of the borderline between various fields of insurance.
6. Control of the borderline between the insurance and the employment market.

Literatuur

Aartsen, J.M.G. (1996). De wet op het bevolkingsonderzoek. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, nr.2, pp.71-84.

Aguado T., H.Bazin, R.Rabinovich, H.Smith, F.R.Vogel. (1996). International Meeting on Nucleic Acid Vaccines for the prevention of Infectious diseases. *Vaccine* 15, nr.8, pp. vii-viii.

Aristoteles. (1995). *Nikomachische Ethik*. Hamburg: Meiner.

Beck, U. (1997). *De wereld als risicomaatschappij: essays over de ecologische crisis en de politiek van de vooruitgang*. Amsterdam: De Balie.

Beekhuis, J.R., A.Mantingh, B.T.H.M. de Wolf, J.M.M. van Lith, A.S.P.M.B. Breed.(1993). Serumscreening van zwangeren op foetale neurale-buisdefecten en Down-syndroom; eerste ervaringen in Nederland. *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 137, nr.26, pp.1303-1307.

Berg, M., E. Goorman, P. Harterink, S.Plass. (1998). *De Nacht Schreef Rood: Informatisering en Zorgpraktijken*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Berg, M., A.Mol (eds.). (1998). *Differences in medicine : unraveling practises, techniques, and bodies*. Durham and London: Duke University Press.

Berkel, D. van & K.Wakker. (1994). De keuzeproblemen van zwangere vrouwen. 'Als het maar gezond is ...'. *Tijdschrift voor Verloskundigen* 19, nr.2, pp.125-129.

Berkel, D. van & I. van Wingerden. (1993). Taalkundige uitweg uit ethisch dilemma? De Kerncommissie Ethiek Medisch Onderzoek en de maternale screening. *Medisch Contact*, 48, pp.1095-1096.

Bijsterveld, K. (1996). *Geen kwestie van leeftijd : verzorgingsstaat, wetenschap en discussies rond ouderen in Nederland, 1945-1982*. Amsterdam: Van Gennep.

Bird, TD. et al. (1997). Chromosome 17 and hereditary dementia : linkage studies in three non-Alzheimer families and kindreds with late-onset FAD. *Neurology*, 48, nr.4, pp.949-954.

Blacker, D. et al.. (1997). ApoE-4 and age at onset of Alzheimer's disease : the NIMH genetics initiative. *Neurology* 48, nr.1, pp.139-147.

Boer van den-van den Berg, J.M.A. & H.M. Dupuis. (1993). De Triple-test voor detectie van Down-Syndroom en neurale-buisdefecten; het probleem van een risicoschattende test. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 137, nr.26, pp.1286-1289.

Bovens, M., W.Derksen, W.Witteveen, F.Becker, P.Kalma. (1995). *De verplaatsing van de politiek*. Amsterdam: Wiardi Beckman Stichting.

Burgmeijer, R.J.F. (1995). *Zorgpakket ouder- en kindzorg : inhoud en achtergrond van de ouder- en kindzorg : een beleidsnota*. Bunnik: Landelijke Vereniging voor Thuiszorg.

Cai, X. et al.(1997). Apoe is linked to Alzheimer's disease in a large pedigree. *Am. J. Med. Genetics* 74, nr.4, pp.365-369.

Casper, M.J. (1998). Working on and around human fetuses : the contested domain of fetal surgery. In: M. Berg & A.Mol (eds.), *Differences in medicine : unraveling practises, techniques, and bodies*. Durham and London: Duke University Press.

Christiaens, G.C.M.L. (1994). Maternale serumscreening : een alternatief voor invasieve diagnostiek? *Tijdschrift voor Verloskundigen*, 19, pp.120-124.

Cohen, P. (1982). *A calculating people : the spread of numeracy in early America*. Chicago/London: University of Chicago Press.

Commissie Ouder- en Kindzorg. (1995). *Zorgpakket Ouder en Kindzorg*. Bunnik: Landelijke Vereniging voor Thuiszorg.

Cruts, M. et al.. (1998). Estimation of the genetic contribution of presenilin-1 and -2 mutations in a population-based study of presenile Alzheimer disease. *Human Molecular Genetics* 7, nr.1, pp. 43-51.

Cuppen, A., C. van de Coevering. (1994). Het moederschap in bange verwarring. *Tijdschrift voor Verloskundigen*, 19, pp.134-141.

Daalen, R. van. (1998). Honderd jaar vrouwen en gezondheidsdeskundigen. In: R. van Daalen & M.Gijswijt-Hofstra (red.), *Gezond en wel : vrouwen en de zorg voor de gezondheid in de twintigste eeuw*. pp. 15-30. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Daru, M. (1998). Hygienisering en moralisering van de gezondheidszorg. In: R. van Daalen & M.Gijswijt-Hofstra (red.) *Gezond en wel : vrouwen en de zorg voor de gezondheid in de twintigste eeuw*. pp.31-52. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Del Baere L. et al. (1913). *Tien jaren praktijk der Ongevallenwet 1901*. Haarlem.

Den Hoed, D. (1926). Stralenbehandeling van baarmoederkanker. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, D.IIIA, p.1070-1085.

Dillman, R.J.M. & F.C. Stam. (1992). De ziekte van Alzheimer : verscheidenheid zonder eenheid. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, nr. 23, pp.41-47.

Ellsworth D.L., D.W.Hallman & E.Boerwinkel. (1997). Impact of the Human Genome Project on epidemiological research. *Epidemiological Reviews*, 19, pp.3-13.

Fee, E. & D.Porter. (1992). Public health, preventive medicine and professionalization : England and America in the nineteenth century. In: A.Wear (ed.), *Medicine in society : historical essays*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.249-275.

Fraser, G.R. & J.J.P. van de Kamp. (1975). Populatie-genetica. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 119, nr. 39, pp.1502-1506.

Frisoni, G.B. & M.Trabucchi. (1997). Editorial-Clinical rationale of genetic testing in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, nr.62, pp.217-221.

Galjaard, H. (1997). De klinische genetika in Nederland : I. Organisatie, activiteiten en laboratoriumdiagnostiek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, nr. 49, pp. 2380-2385.

Galjaard, H. (1997). De klinische genetika in Nederland : II. Erfelijkheidsadvies en prenatale diagnostiek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, nr. 49, pp. 2386-2391.

Galjaard, H. (1997). Toekomstige ontwikkelingen in het erfelijkheidsonderzoek : I. Technologische mogelijkheden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, nr.50, pp. 2432-2437.

Geelen, E. (1994). *Prenatale diagnostiek : beslissen en beleven*. Doctoraalscriptie Universiteit Maastricht.

Geelen, E., K. Horstman, A.M. Drenthe-Schonk. (1999).De vruchtwaterpunctie: van besluit tot na de uitslag. *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie en Gynaecologie*, Vol.112, pp.32-34.

Gezondheidsraad. (1998). *DNA-diagnostiek*. Rijswijk: Gezondheidsraad.

Giddens, A. (1990). *The consequences of modernity*. Cambridge: Polity Press.

Gigerenzer, G. et al. (1989). *The empire of change : how probability changed everyday life*. Cambridge: Cambridge University Press.

Gilse, P.H.G. van. (1931). Enkele opmerkingen op het gebied der praeventieve oorheekunde. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, Dl.IV, pp.5572-5578.

Goudsblom J. (1987). Openbare gezondheidszorg en het civilisatieproces. In: J.Goudsblom, *De sociologie van Norbert Elias : weerklank en kritiek*. Amsterdam: Meulenhof Informatief, pp.183-210.

Gunsteren H.R. van. (1994). *Culturen van besturen*. Amsterdam/Meppel: Boom.

Gunsteren, H.R.van. (1998). *A theory of citizenship : organizing plurality in contemporary democracies*. Boulder Colorado/Oxford: Westview Press.

Gupta, S. (1997). *Dynamics of globalization and development*. Boston/Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Hacking, I. (1990). *The taming of chance*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hagedoorn-Vorstheuvell Brand, A.C. & A.L. Hagedoorn. (1926). Ziekte en erfelijkheid. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, Dl.II, pp.1743-1768.

Hagedoorn, A.L. & A.C. Hagedoorn (1935) Boekbespreking 'Krebs und Vererbung'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, Dl.I, p.245.

Have ten, H. en G. Kimsma. (1987). *Geneeskunde tussen droom en drama : voortplanting, ethiek en vooruitgang*. Kampen: Kok Agora.

Heijst, A. van. (1993). *Leesbaar lichaam : verhalen van lijden bij Blaman en Dorrestein*, Kampen: Kok Agora.

Hendriks, R. (1992). Scenes uit een pasgeboren leven. *Kennis en Methode - tijdschrift voor wetenschapsfilosofie en wetenschapsonderzoek*. nr.4., pp.294-312.

Heringa, A.W., T. Zwart. (1991). *De Nederlandse Grondwet*. Zwolle: Tjeenk Willink.

Horstman, K. (1996). *Verzekerd leven : artsen en levensverzekeringsmaatschappijen 1880-1920*. Amsterdam: Babylon de Geus.

Horstman, K. (1998). Taal der risico's. In: Kees Willemsen, Gerard Heijnen, Guus Termeer, *Het heilig vuur : de kern van het universitaire bestaan*. Groningen: Wolters-Noordhoff, pp.410-425.

Horstman, K. (1999). Om het beheer van de arbeidsongeschiktheid. Het politieke debat over de Ongevallenwet en het wel en wee van een medische markt. *Tijdschrift voor Sociale Geschiedenis*, nr.4

Horstman, K. (te verschijnen 2000). *Lives insured : the historical construction of life insurance, health risks, and decent citizenship*. Rotterdam: Erasmus Publishing.

Houwaart, E. (1991). *De hygiënist: artsen, staat en volksgezondheid in Nederland, 1840-1890*. Groningen: Historische Uitgeverij.

Janssen, M., C. Jenneskens. (1997). *Risico's vertaald : een onderzoek naar de visies op risico's en risicozorg van consultatiebureau-artsen en wijkverpleegkundigen ouder- en kindzorg werkzaam binnen Stichting groene Kruis Heuvelland*. Doctoraal scriptie Faculteit Gezondheidswetenschappen. Maastricht: Universiteit Maastricht.

Jong-Bakker, M. de. (1975). Familiair voorkomen van mammacarcinoom. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, Dl.I, p.213.

Kamerbeek, L.I., et al. (1993). Hoe vrouwen omgaan met de uitslag van maternale-serumscreening op neurale-buisdefecten en Down-syndroom. *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 137, nr.27, pp1308-1311.

Kate, L.P. ten. (1993a). CF knock-out muizen. *Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg* 25, nr.1, pp.13-14.

Kate, L.P.ten. (1993b). Preventie van discriminatie door preventie. *Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg* 25, nr.3, pp.43.

Kate, L.P. ten. (1993c). Tweemaal drie in een. *Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg* 25, nr.4, p.59.

Kate, L.P. ten. (1993d) Een gen voor de ziekte van Hirschsprung op chromosoom 10. *Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg* 25, nr.6, pp.93.

Kate, L.P. ten. (1994) Cocktail party gen. *Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg* 26, nr.3, pp. 44.

Katz Rothman, B. (1994) *The tentative pregnancy: amniocentesis and the sexual politics of motherhood*. London: Pandora.

Kaufman, S.R. (1994). Old age, disease and the course on risk : geriatric assesment in the U.S. health care. *Med. Antrop. Quarterly* 8, nr.4, pp.430-447.

Khoury M.J. (1996) From genes to public health : the applications of genetic technology in disease prevention. *American Journal of Public Health*, 86, pp.1717-1722.

Kleijn, A. (1935). De wenschelijkheid van een wettelijken dwang tot sterilisatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, Dl.II, pp.2265-2266.

Klinge I., (1998). *Gender and bones : the production of osteoporosis 1941-1996*. Proefschrift Universiteit Utrecht.

Kooperberg. (1908). Verslag Vereeniging tot beoefening der ongeval-lengeneeskunde. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, Dl.I., pp.1707-1728.

Kornman, L.H., J.R.Beekhuis, A.Mantingh & L.P.Morssink. (1995). Serumscreening op foetaal Down-syndroom bij zwangeren met een leeftijdsindicatie voor prenatale diagnostiek: minder amniocentesen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 139, pp.1840-1844.

Korteweg, R. (1935). Experimenteel onderzoek en kankerbestrijding. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, Dl.IV, pp.5014-5018.

Latour, B. (1987). *Science in action : how to follow scientists and engi-neers through society*. Cambridge/MA: Harvard University Press.

Leent van, C. (1994). Maternale serumscreening naar Syndroom van Down en Neuraal Buis Defecten. *Tijdschrift voor verloskundigen*, nr. maart, pp.114-119.

Lendon, C., F. Ashall, A.M.Goate. (1997). Exploring the etiology of Alz-heimer Disease using molecular genetics. *JAMA* 277, nr.10, pp.825-831.

Leufkens, H.G. (1996). Epidemiologie en het hanteren van 'onzekere' kennis. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, nr.4, pp.152-153.

Li, G. et al. (1997) The validity of the family history method for identi-fying Alzheimer disease. *Arch. Neurology*. 54, nr. May, pp.634-640.

Lieverding, H. & K.Horstman. (1999). Genetisch onderzoek en public health. *Versie - Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek*, nr.2, pp.64-66.

Lodewijks, J.A. (1903). De geneeskundigen en de Ongevallenwet. *Medisch Weekblad*, pp.554.

Luhmann, N. (1991). *Soziologie des risikos*. Berlijn: De Gruyter.

Lupton, D. (1995). *The imperative of health : public health and the regulatd body*. London: Sage.

Maas, P.F. (1988). *Parlement en polio*. Den Haag: SDU.

Mackenzie-Van der Noordaa, M.C. (1965). Ichthyosis en de ziekte van Huntington, heredodegeneraties met verschillende erfelijkheid in een familie. *Nederlands Tijdschrift voor geneeskunde*, Dl.II, pp.1653-1655.
Margalit, A. (1996). *The decent society*. Cambridge: Harvard University Press.

Marks, Harry M. (1997). *The progress of experiment : science and thera-peutic reform in the United States, 1900-1990*. Cambridge: Cambridge University Press.

Martinez, M. et al. (1998). Apolipoprotein Eε4 Allele and familial aggregation of Alzheimer disease. *Arch. Neurology* 55, nr. June, pp.810-816.

Mesman, J. (1992). Machines en moraal : verslag van een onderzoeks-ervaring. *Krisis* 12, nr.3, pp. 5-18.

Meulmeester, J.F., C.E. Peters. (1993). *Jeugdgezondheidszorg : organi-satie en inhoud*. Leiden: Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg TNO.

Nelis A. (1998). *DNA-Diagnostiek in Nederland*. Enschede: Twente Uni-versity Press.

Neurdenburg, M.G. (1924). *Doodsoorzaak en statistiek*. Amsterdam: H.J.Paris.

Nijhoff, G.C. (1926). Het wegnemen der baarmoeder na de keizer-snede. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, Dl.II, pp.502-507.

Nolen, W., A.A. Hijmans van den Bergh, J. Siegenbeek van Heukelom. (1916). *Levensverzekering-geneeskunde : een leidraad voor artsen en voor studenten in de geneeskunde*. Groningen: Wolters.

Noordman, J. (1989). *Om de kwaliteit van het nageslacht : eugenetica in Nederland, 1900-1950*. Nijmegen: SUN.

Nordholt, A.E. (1931). De prophylactische röntgen-nabestraling na operatieve verwijdering van borstklierkanker. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, Dl.III, pp.4892-4905.

Nussbaum, M.C. (1986). *The fragility of goodness : luck and ethics in Greek tragedy and philosophy*. Cambridge: Cambridge University Press.

Ploeg, I. van der. (1998). *Prosthetic bodies*. Proefschrift Universiteit Maastricht.

Popkema, M., A.H.L.M. Pieters & J.A. Harbers. (1997). Technologie en zwangerschap : de politiek van een prenatale screeningstest. *Kennis en Methode - tijdschrift voor empirische filosofie* 21, nr.2, pp. 97-123.

Pool, R. (1996). *Vragen om te sterven : euthanasie in een Nederlands ziekenhuis*. Rotterdam: WYT Uitgeefgroep.

Porter, T.M. (1995). *Trust in numbers : the pursuit of objectivity in science and public life*. Princeton/NJ: Princeton University Press.

Reilly, P.R., M.F. Boshart & S.H. Holtzman. (1997). Ethical issues in genetic research : disclosure and informed consent. *Nature Genetics*, nr.15, pp.16-20.

RIVM. (1997). *Effecten van preventie : Volksgezondheid Toekomst Verkenning IV*. Bilthoven: RIVM.

Robinson, H.L.(1997). Nucleid acid vaccines : an overview. *Vaccine* 15, nr.8, pp. 785-787.

Roelofsen, E. & I. Kamerbeek. (1994). Beslissen over maternale serumscreening. *Tijdschrift voor Verloskundigen*, nr. maart, pp130-133.

Rosser Matthews, J. (1995). *Quantification and the quest for medical certainty*. Princeton: Princeton University Press.

Rumke (1965). De psychiatrische stoornissen en de gezonde mens. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, II, pp.2009-2015.

Schaapveld, K. & R.A. Hirasings. (1997). Recente ontwikkelingen in de preventieve gezondheidszorg. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, nr.40, pp.1909-1912.

Schoon, L. (1995). *De gynaecologie als belichaming van vrouwen : verloskunde en gynaecologie 1840-1920*. Zutphen: Walburg Pers.

Schuil, P.B., et al.(1991). *Nederlands leerboek voor de jeugdgezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum.

Schuyt, C.J.M. (1983). *Tussen macht en moraal : over de plaats van het recht in verzorgingsstaat en democratie*. Alphen a/d Rijn: Samsom.

Shpilberg, O. et al. (1997). The next stage : molecular epidemiology. *Journal of Clinical Epidemiology*. 50, nr. 6, pp.633-638.

Slooter, A.J.C., W.A. van Gool & C.M. van Duijn. (1996). De plaats van apolipoproteïne-E-genotypering in de differentiaaldiagnostiek van dementie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 140, nr.42, pp.2073-2076.

Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg. (1996). *Viermaal een doorkijk in de biologische psychiatrie*. Zoetermeer: STG.

Stone D. (1986). The resistable rise of preventive medicine. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 11, nr.4, pp. 671-695.

Swaan, A. de. (1982). *De mens is de mens een zorg*. Amsterdam: Meulenhoff

Taubes, G. (1995). Epidemiology faces its limits. *Science*.269, nr.14 July, pp.164-169.

The, A. (1997). 'Vanavond om 8 uur...' *Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum

Tibben, A., et al. (1997). Preparing for presymptomatic DNA testing for early onset Alzheimer's disease/cerebral haemorrhage and hereditary Pick disease. *Journal of Medical Genetics*, nr.34, pp.63-72.

Tijmstra, Tj. (1987). Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van 'geanticipeerde beslissingsspijt'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 131, pp.1128-1131.

Tijmstra, T.J. (1990). Afzien van antenatale diagnostiek. *Medisch Contact*, 45, nr.18, pp.577-579.

Tijmstra, T.J. en Bajema, C. (1990) 'Je zult die ene maar zijn'; risicobeleving en keuzegedrag rond medische technologie. *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 134, nr.39, pp.1884-1885.

Trappenburg, M. J.(1993). *Soorten van gelijk : medisch-ethische discussies in Nederland*. Zwolle: Tjeenk Willink.

Trichopolous, D. (1996). Accomplishments and prospects of epidemiology. *Preventive Medicine* 25, pp.4-6.

Vandenbroucke, J.P. (1996). Naar een epicurische levenswijze voor epidemiologen? *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, nr.4, pp.154-155.

Vandenbroucke, J.P. (1997). De vele gezichten van de epidemiologie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, 4, pp.182-184.

Verloove-Vanhorick, S.P. (1996). Ouder- en kindzorg : vanzelfsprekend effectief? *Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg* 28, nr.3, pp.33-37.

Visser, H.K.A. (1980). *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde*, nr.13, pp.460-461

Vries de, G. (1993). *Gerede twijfel : over de rol van de medische ethiek in Nederland*. Amsterdam: De Balie.

Vries de, G. (1995). *De ontwikkeling van de wetenschap: een inleiding in de wetenschapsfilosofie*. Groningen: Wolters Noordhoff. (3^e druk)

Vries de, G. (1997). Professionele autonomie in een nieuwe sociale ruimte : de open spreekkamer. *Medisch Contact* 44, pp.1392-1395.

Vries, G.H. de, K.Horstman & O.Haveman. (1997). *Politiek van preventie : normatieve aspecten van voorspellende geneeskunde*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Vries, G. de (1999). *Zeppelins : over filosofie, technologie en cultuur*. Amsterdam: Van Gennep.

Waardenburg, P.J. (1930). Over erfelijkheidsstudie als band tussen de geneeskundige specialismes en de wenschelijkheid eener organisatie van belangstellende artsen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, DIII, pp.4108-4112.

Wenting, (1997). *De triple-test : betekenissen van test, risico en zwangerschap*. Doctoraal scriptie Faculteit Gezondheidswetenschappen. Maastricht: Universiteit Maastricht.

Wiersma, E.D. (1935). Sterilistie en castratie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, DI.I, pp.1074-1077.

Williams, B. (1993). *Shame and necessity*. Berkeley: University of California Press.

Winter, G. de., et al. (1991). Social impact on Alzheimer's disease families co-operating in a scientific research programma. In: D.O'Neill (ed), *Carers, professionals and Alzheimer's Disease*. John Libbey & Company Ltd.

Winter, M.de. (1986). *Het voorspelbare kind : vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen (VTO) in wetenschappelijk en sociaal-historisch perspectief*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Winter, M. de, M.. Balledux & J. de Mare, J. (1992). *Jeugdgezondheidszorg tegen het licht : eindrapportage project integrale evaluatie jeugdgezondheidszorg voor kinderen 0 tot schoolgaand*. Den Haag: Vuga.

Wobbes, Th. (1985). Borstkanker in de familie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, DI.II, pp.2193-2195.

Zonder auteur. (1910). Bericht. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, DI.I., p.243.

Zonder auteur. (1935). Consultatiebureau voor kanker. *Nederlands Tijdschrift voor geneeskunde*, DI.II., p.3265.

Zonder auteur. (1935a). Verslag Nederlandsche Genetische Vereniging. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, DI.II, pp.2834-2842.

Zonder auteur. (1998). *Trompetter*. Maastricht, 29-4-1998, p.9.

Zuuren, F.J. van. (1995). Gezondheidstechnologie en screening : een psychologische analyse. *Gezondheid, Theorie en Praktijk*, nr.1, pp. 67-78.

Zwaard, J. van der. (1989). Het normale als specialisatie : een lezing van vaktijdschriften in de jeugdgezondheidszorg. *Psychologie en Maatschappij* 13, 4, pp. 349-362.

