

Preventie

13

Ethische problemen bij preventie hebben te maken met een spanningsveld tussen het autonome individu, concrete andere individuen en de gemeenschap. Dit spanningsveld is zichtbaar in de verschillende morele argumenten waarmee preventieve activiteiten gerechtvaardigd worden: het tot stand brengen van gezondheidswinst voor het individu, het voorkomen van schade aan derden en het bevorderen van het algemeen belang, bijvoorbeeld volksgezondheid of kostenbesparing. Met name de ethische aspecten van drie vormen van preventie worden in dit hoofdstuk bekeken: bescherming tegen infectieziekten, vroege opsporing van ziekte en risico's door middel van screening, en bevordering van een gezonde leefstijl. Vooral in het hedendaagse gezondheidsbeleid ligt de nadruk op gezondheidsvoorlichting en -opvoeding en op het belang van eigen verantwoordelijkheid voor de gezondheid. Ten slotte komt de actuele discussie over drugsverslaving aan de orde.

Leerdoelen

1. U kunt uitleggen welke kenmerken van preventie aanleiding geven tot ethische problemen.
 2. U kunt aan de hand van voorbeelden morele noties benoemen die van belang zijn voor de rechtvaardiging van preventie.
 3. U kunt een afweging maken van argumenten voor en tegen verplichte vaccinatie.
 4. Met behulp van voorbeelden kunt u uiteenzetten welke criteria een rol spelen bij de toetsing van vrijheidsbepenkende maatregelen in geval van infectieziekten.
 5. U kunt aangeven welke aspecten een rol spelen bij de ethische beoordeling van screening.
 6. U kunt uitleggen hoe de wettelijke regeling van volksonderzoek in elkaar steekt en welke problemen daarbij aan de orde zijn.
7. U kunt een kritische analyse geven van de vooronderstellingen en argumentaties die ten grondslag liggen aan het bevorderen van een gezonde leefstijl.
 8. U kunt twee gebruikswijzen onderscheiden van de notie 'eigen verantwoordelijkheid' in relatie tot gezondheid; u kunt uitleggen waarom dit onderscheid belangrijk is.
 9. U kunt de voor- en nadelen noemen van drie benaderingen van drugsverslaving; U kunt dit toespitsen op de vraag of medische verstrekking van heroïne wenselijk is.

13.1 Inleiding

Het is een oude wijsheid dat voorkomen beter is dan genezen. Artsen hebben zich van oudsher beziggehouden met preventieve activiteiten. De hippocratische geschriften bijvoorbeeld bevatten tal van aanwijzingen voor een gezonde leefwijze. Ook hebben medici zich ingezet om het uitbreken en verspreiden van verwoestende epidemieën, zoals lepra in de vroege middeleeuwen, pest in de veertiende eeuw en cholera in de negentiende eeuw, tegen te gaan. Met name de overheden werden daarbij ingeschakeld. Door straffe maatregelen, zoals quarantaine en isolatie, poogde men het gevaar voor de gemeenschap af te wenden. In hoofdstuk 5 is aangegeven hoe preventieve geneeskunde zich door een eigen doelstelling onderscheidt van andere vormen van geneeskunde. Dat neemt niet weg dat ze een breed scala van activiteiten omvat. In wat oudere leerboeken wordt onderscheid gemaakt tussen behoud en bevordering van gezondheid aan de ene kant en preventie van ziekte, ongeval of handicap aan de andere kant. Op dit moment wordt een breed begrip van preventie gehanteerd, zoals blijkt in de volgende definitie:

Preventie is het voorkómen van ziekten en het bevorderen van gezondheid door het wegnemen van risico's, bevorderen van gezond gedrag en creëren van voorwaarden voor een gezond bestaan, alsmede het beperken van de gevolgen van ziekte door vroegtijdige opsporing met als doel het bevorderen van een lang en gezond leven voor zoveel mogelijk mensen. Vereniging voor Volksgezondheid en Wetenschap: *Bestuurlijke keuzen in preventie*. Utrecht, 1994: p. 3.

maatregelen die specifiek gericht zijn op het voorkómen van bepaalde gezondheidsproblemen;

- primaire preventie: voorkomen van gezondheidsproblemen. Voorbeeld: vaccinatie.
- secundaire preventie: opsporen en behandelen van een beginnend gezondheidsprobleem. Voorbeeld: bevolkingsonderzoek.
- tertiaire preventie: tegengaan van verergering van een gezondheidsprobleem. Voorbeeld: behandeling van glaucoom.

Een wetenschappelijke indeling van preventie volgt de fasen in de ontwikkeling van een gezondheidsprobleem. Men kan allereerst voorkomen dat een ziekte ontstaat (primaire preventie). Vervolgens kan men de progressie van een ziekte, als die er eenmaal is, vertragen of tegengaan (secundaire preventie). Ten slotte kan men voorkomen dat een ziekte chronisch wordt (tertiaire preventie); dit laatste wordt meestal als onderdeel van de curatieve geneeskunde beschouwd. Een beleidsmatige indeling van preventie is gebaseerd op de aangrijpingspunten voor interventies. De wetenschappelijke indeling is hierin opgenomen (zie kader hierna).

Indeling van preventie

- a. Gezondheidsbescherming
maatregelen die, zonder rechtstreekse betrokkenheid van de burgers, systematisch en routinematig worden genomen om schade aan de gezondheid te voorkomen.
Voorbeelden:
 - voorkomen dat giftige stoffen in het milieu terechtkomen;
 - bewaking van de kwaliteit van voedingsmiddelen.
- b. Gezondheidsbevordering
maatregelen gericht op de fysieke en maatschappelijke omgeving en de leefwijzen van individuen en groepen.
Voorbeeld: gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, o.a. met betrekking tot roken en alcoholgebruik.
- c. Ziektepreventie

13.2 Kenmerken van preventie

Ethische discussies ontstaan doordat preventieve geneeskunde zich door een aantal kenmerken onderscheidt van andere vormen van geneeskunde.

- a. Preventie richt zich meestal op gezonde personen of in elk geval op mensen die zich nog niet ziek voelen. Er is bij preventieve geneeskunde geen klacht of verzoek van de patiënt, zoals bij curatieve geneeskunde. Dat betekent dat er doorgaans geen individuele hulpvraag is, maar dat preventie wordt aangeboden door hulpverleners. De vraag is dan op welke gronden het gerechtvaardigd is om mensen te benaderen en als het ware in het systeem van de gezondheidszorg te betrekken, zonder dat ze daar zelf om vragen.
- b. Preventie is in de meeste gevallen gericht op groepen in plaats van op individuele patiënten die hulp vragen, zoals bij curatieve geneeskunde. Het kan gaan om specifieke risicogroepen (bijvoorbeeld zwangere vrouwen boven een bepaalde leeftijd), bepaalde doelgroepen (bijvoorbeeld kinderen) of de gehele bevolking. Deze populatie wordt doelwit van preventieve acties doordat ze een groter risico op ziekte of een potentieel gezondheidsprobleem heeft. Dat houdt het gevaar in van medicalisering: mensen zonder klachten krijgen het besef dat er 'iets' zou kunnen zijn.
- c. De effecten van preventieprogramma's zijn in de regel nauwelijks merkbaar voor individuele deelnemers aan die programma's. Bij curatieve zorg merkt de patiënt zelf de beoogde effecten van het medisch handelen en van zijn eigen

inspanningen, doordat zijn gezondheid verbetert, meestal op korte termijn. Bij preventieve geneeskunde worden van individuen inspanningen gevraagd die vaak pas op langere termijn baat opleveren. Het effect wordt ook niet duidelijk ervaren, want als preventie succesvol is, treedt de ziekte niet op. Het effect is bovendien vooral van belang voor een betrekkelijk kleine groep die anders de ziekte zou hebben gekregen, terwijl een grote groep, die ook zonder preventie nooit de ziekte zou hebben gekregen, zich vaak langdurig allerlei inspanningen moet getroosten. Sommige preventieve maatregelen beogen het voorkomen van ziekte of traumata bij anderen dan degene die moeite moeten doen (bijvoorbeeld niet met alcohol achter het stuur; anderen niet laten meeroken). Dat betekent dat van individuen gevraagd wordt zich in te zetten om iets goeds te bereiken voor anderen of voor de gemeenschap. Gesproken wordt van de *preventieparadox*: een maatregel die grote voordelen oplevert voor de gemeenschap heeft weinig te bieden voor elk deelnemend individu.

- d. Preventie richt zich vaak op interventies buiten de gezondheidszorg. Sommige vormen van preventie zijn alleen te realiseren door middel van overheidsbeleid. Dat beleid poogt alle determinanten van gezondheid te beïnvloeden: biologische factoren, de fysieke omgeving, de maatschappelijke context en de leefwijze. Dat betekent dat het bestaan van mensen betrekkelijk ingrijpend kan worden beïnvloed. Het houdt ook in dat soms dwingende maatregelen worden genomen, via wettelijke voorschriften, die aan de betrokken individuen weinig keus laten (bijvoorbeeld isolatie bij infecties of het gebruik van veiligheidsgordels bij autorijden). De vraag is op welke gronden een dergelijke inperking van individuele vrijheid te rechtvaardigen is.

13.3 Morele rechtvaardiging van preventie

Hoe is preventie te rechtvaardigen als individuen uit de doelgroep er niet om vragen, er wel de ongemakken van ondervinden, maar zelf in de regel weinig merken van de bereikte gezondheidswinst? Bij de beantwoording van

deze vraag zijn twee overwegingen van belang: Welk goed wordt er met preventie nagestreefd? Met welke middelen wordt gepoogd dit goed te realiseren?

13.3.1 WELK GOED WORDT MET PREVENTIE NAGESTREEFD?

In eerste instantie lijkt het erop alsof preventie vanzelfsprekend iets goeds is. Het gaat immers om het voorkomen van zaken die ongewenst zijn: ziekte, overlijden, invaliditeit en pijn. Gezondheid en menselijk leven als fundamentele waarden uit respectievelijk de hippocratische en levensbeschouwelijke tradities van medische ethiek (zie hoofdstuk 3) maken dat preventie bij voorbaat als goed beschouwd wordt. De vraag is dan of en in hoeverre deze waarden inderdaad gerealiseerd worden door preventieve activiteiten. Dat betekent dat beoordeeld moet worden of welzijn bevorderd wordt en of geen schade wordt toegebracht. Deze beoordeling vindt plaats zowel op het niveau van het individu als op dat van de samenleving.

Mogelijke voordelen van preventie zijn vermindering van mortaliteit en morbiditeit; vermijdbare sterfte en leed treden niet op. Ook kunnen de kwaliteit van het leven, het welbevinden van individuen en de greep van mensen op hun eigen leven door preventie vergroot worden. Preventie kan bovendien leiden tot minder uitgaven voor curatieve zorg en tot verhoging van arbeidsproductiviteit in een samenleving.

Mogelijke nadelen van preventie zijn dat schade wordt toegebracht aan betrokken individuen (door ongerustheid, bijwerkingen en risico's van tests of maatregelen, door onterechte behandeling vanwege foutpositieve uitslagen, door valse geruststelling vanwege foutnegatieve uitslagen), dat medicalisering van de samenleving erdoor wordt bevorderd, dat de kosten van de zorg toenemen door meer en eerder ontdekte ziektegevallen.

Bij deze afweging van voor- en nadelen is ook een fundamenteel punt aan de orde. Is het niet zo dat wanneer preventie succesvol is, weliswaar de ene ziekte wordt voorkomen, maar dat daarmee de weg wordt vrijgemaakt voor de volgende ziekte? Men spreekt hier van het vraagstuk van *vervangen-*

de ziekte. Uiteindelijk kan de dood als zodanig niet worden geëlimineerd; als een ziekte (bijvoorbeeld kanker) is uitgeroeid, sterven we aan een andere aandoening (bijvoorbeeld ziekte van Alzheimer). Geschat wordt dat wanneer kanker in de leeftijdsgroep van 15 tot 65 jaar zou worden uitgebannen, de winst in gemiddelde levensduur zeven maanden zou zijn.

Waarom vinden we preventieve inspanningen dan toch de moeite waard? De Amerikaanse ethicus Callahan wijst erop dat hier uiteindelijk de waarde van individueel menselijk leven doorslaggevend is. We stellen preventie op prijs, ook al weten we niet wat de toekomst brengt en of wellicht nog ergere ziekten ons zullen treffen, omdat we ervan overtuigd zijn dat het beter is om te blijven leven. Overleven is altijd beter dan nu de dood aanvaarden. Callahan stelt deze overtuiging onder kritiek. Is het niet zo dat er omstandigheden kunnen zijn waarin iemand beter af is als hij overlijdt aan zijn huidige ziekte dan later aan een andere ziekte? Ook vanuit het perspectief van de samenleving kunnen hier kritische vragen gesteld worden: zouden in de toekomst de lasten van de zorg voor mensen die lijden aan vervangende ziekten niet veel omvangrijker kunnen zijn dan die voor huidige zorgvragers die lijden aan ziekten die we door preventieprogramma's thans beogen te voorkomen? Bijvoorbeeld: mensen sterven minder vaak aan acuut hartfalen; daardoor overleven meer mensen met chronisch hartfalen, hetgeen de behoefte aan harttransplantaties doet toenemen.

13.3.2 MET WELKE MIDDELEN WORDT GEPOOGD DIT GOED TE REALISEREN?

Preventieve activiteiten veronderstellen dat behoud van gezondheid en leven goed zijn, niet alleen voor het betrokken individu, maar ook voor anderen en voor de samenleving. Ernstige schade kan vermeden worden voor grote groepen mensen. Tegen sommige ziekten (zoals epidemieën) kunnen mensen zich niet goed als individu verweren, maar wel als groep. Preventie dient dan ook een collectief belang. Preventiebeleid is daarom bij uitstek een verantwoordelijkheid van de overheid (niet alleen de rijksoverheid, maar ook de gemeentelijke overheid). Van haar wordt juist hier een actieve en sturende opstelling verwacht.

Waarom overheidsbemoening met preventie?

- *De overheid kan een betere afweging van algemeen belang tegen groeps- en individuele belangen bij preventie maken dan belanghebbende partijen.*
- *Behoeft aan centrale sturing en landelijke regie bij de effectieve uitvoering van preventieprogramma's.*
- *Het betreft ongevraagd aanbod, gericht op collectiviteiten, waarbij de 'marktwerking' niet opgaat.*
- *De overheid heeft een speciale verantwoordelijkheid voor de zwakken in de samenleving; juist voor hen kan preventie van belang zijn.*
- *Voor goed preventiebeleid is een relatie nodig met andere beleidsterreinen van de overheid.*
- *In sommige acute situaties moet slagvaardig en met gezag kunnen worden opgetreden.*
- *Alleen de overheid is gelegitimeerd tot het stellen van regels die inbreuk maken op individuele grondrechten.*

Nationale Raad voor de Volksgezondheid:
Preventiebeleid, Zoetermeer, 1993: p. 9-11.

Ethische problemen doen zich voor wanneer individueel en algemeen belang op gespannen voet met elkaar staan. Ter wille van het algemeen belang kunnen preventieve activiteiten een inperking betekenen van de individuele autonomie. Hierbij gaat het om twee aspecten van autonomie: het respecteren van de persoonlijke levenssfeer (privacy) en het respecteren van de handelingsvrijheid van individuen. Beide aspecten kunnen bij preventie worden ingeperkt, zoals de voorbeelden in dit hoofdstuk laten zien.

In de ethische discussie gaat het om de vraag wanneer welke middelen geoorloofd zijn (zie hiervoor ook hoofdstuk 4). Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen twee vormen van *vrijheidsbeperking*. De eerste vorm is dat iemand welbewust iedere keuzemogelijkheid wordt ontnomen. Het ongewenste gedrag wordt onmogelijk gemaakt. Bijvoorbeeld: een besmettelijke patiënt wordt gedwongen geïsoleerd. In dit geval wordt gesproken van *dwang*. De tweede vorm van vrijheidsbeperking is dat iemand wordt belemmerd in zijn keuzevrijheid doordat ongewenst gedrag onaantrekkelijk, maar niet onmogelijk wordt gemaakt. Aan het ongewenste gedrag wordt dan bijvoorbeeld vooraf een negatief

gevolg verbonden dat alleen kan worden voorkomen door mee te werken. In dit geval spreekt men van *drang*. Bijvoorbeeld: aan een binnenkomende vreemdeling die tot een risicogroep behoort voor tuberculose, kan toelating worden geweigerd bij gebrek aan medewerking aan screening.

Dwang en drang

Dwang: het feitelijk onmogelijk maken van ongewenst gedrag door iedere optie weg te nemen.

Drang: het onaantrekkelijk maken van ongewenst gedrag door het ontnemen van een bepaalde optie.

Naast vrijheidsbeperking zijn er andere manieren om het gedrag van mensen te beïnvloeden. Men kan aandringen op gewenst gedrag zonder iemand opties te ontnemen. Bijvoorbeeld door directief optreden kan een hulpverlener proberen iemands gedrag te sturen. Hij kan iemand aansporen of verleiden met behulp van gunsten of beloningen in een richting die hij zelf niet wenst. Ook *directiviteit* staat op gespannen voet met het morele uitgangspunt dat de autonomie van het individu respect verdient. Mensen moeten zelf op basis van goede informatie beslissen of ze preventieve acties willen ondernemen. In de praktijk wordt vermoedelijk zelden vrijblijvende informatie aangeboden; meestal zal deze informatie 'gekleurd' zijn met het oog op het nagestreefde doel. Voorlichten omvat allerlei gradaties van beïnvloeding, overreding, manipulatie, drang en dwang. Onder invloed van de verlichtingstraditie wordt de laatste jaren steeds vaker de notie *eigen verantwoordelijkheid* naar voren gebracht. Iedere mens is zelf verantwoordelijk voor zijn gezondheid. De preventieve geneeskunde biedt mensen de kennis en middelen om die verantwoordelijkheid te realiseren. Ook hierbij kunnen vraagtekens worden gezet, zoals we verderop zullen zien.

13.4 Infectieziektenbestrijding

13.4.1 VACCINATIE

Sinds 1952 worden via het Rijksvaccinatieprogramma zuigelingen, kleuters en schoolkinderen

gevacineerd tegen infectieziekten, zoals difterie, kinkhoest en rode hond. Deelname aan dit programma, uitgevoerd door consultatiebureaus, is vrijwillig. De vaccinatiegraad is hoog. Een klein percentage van de ouders weigert hun kinderen te laten vaccineren, meestal vanwege godsdienstige of levensbeschouwelijke motieven. Met enige regelmaat wordt het uitgangspunt van vrijwillige deelname ter discussie gesteld. Dit is in het bijzonder het geval wanneer zich bij groepen niet-gevacineerden polio-epidemieën voordoen.

Verplichte vaccinatie tegen polio?

In 1956 deed zich een omvangrijke polio-epidemie voor die 2286 slachtoffers maakte. Polio-myelitis is een besmettelijke virusziekte die leidt tot verlamming van spieren; in ernstige gevallen treedt adem- en hartstilstand op. Vaak zijn er blijvende restverschijnselen, leidend tot invalidering. In 1957 is begonnen met vaccinatie tegen polio. Op dit moment wordt landelijk een gemiddelde vaccinatiegraad van 94 procent bereikt. Met steeds grotere tussenpozen treden epidemische verheffingen van de ziekte op: in 1971 (39 gevallen), in 1978 (110 gevallen) en voor het laatst in 1992-1993 (71 gevallen). Deze epidemieën zijn beperkt tot reformatische bevolkingsgroepen die vaccinatie principieel afwijzen. Inenting is volgens hen in strijd met de goddelijke voorzienigheid en voorbeschikking; het is een uiting van menselijke hoogmoed omdat de mens in eigen hand wil nemen wat aan Gods wil moet worden overgelaten. Wanneer in een bevolking met een hoge vaccinatiegraad groepen van niet-gevacineerden leven met intensieve onderlinge contacten, kan import van het virus uit het buitenland tot een nieuwe epidemie leiden. De viruscirculatie beperkt zich waarschijnlijk tot deze geloofsgemeenschappen.

Bij de laatste epidemie werd opnieuw de vraag actueel of vaccinatie tegen polio niet verplicht zou moeten zijn, zoals in België.

In deze discussie is er een spanningsveld tussen de individuele keuzevrijheid en de collectieve verantwoordelijkheid van de overheid. Uitgangspunt is vrijwillige deelname aan vaccinatieprogramma's. Dit is gebaseerd op het morele principe van respect voor autonomie. Maar het heeft ook te maken met godsdienst- en gewetensvrijheid. Volgens de

Grondwet heeft ieder het recht zijn godsdienst of levensovertuiging vrij te belijden. Anderzijds is ook een uitgangspunt dat de overheid verantwoordelijk is voor preventieve maatregelen, met name als de samenleving wordt bedreigd door besmettelijke ziekten. Die verantwoordelijkheid voor een collectief kan op twee manieren ethisch worden gerechtvaardigd. Het eerste argument is dat niet-vaccineren gevaar oplevert voor de betrokkenen zelf. Bij polioslachtoffers treedt ernstige en ingrijpende gezondheidsschade op die met betrekkelijk eenvoudige middelen vermeden had kunnen worden; voor de bestwil van de betrokkenen is vaccinatie aangewezen. Deze paternalistische argumentatie (zie hoofdstuk 4) geldt des te sterker wanneer het kinderen betreft. Een tweede argument waarmee inbreuk op de individuele vrijheid kan worden gerechtvaardigd, is het schadebeginsel (zie ook hiervoor hoofdstuk 4). Wanneer een epidemie risico's voor anderen geeft, is inperking van autonomie geboden. In vergelijking tot andere gezondheidsproblemen is polio geen groot probleem; de laatste epidemieën maakten een gering aantal slachtoffers. Tevens geldt dat de risico's die het niet-gevaccineerd zijn oplevert voor anderen, betrekkelijk gering blijken te zijn.

In het licht van de hiervoor beschreven overwegingen is door de overheid besloten om niet over te gaan tot een vaccinatieplicht. Tegen een dergelijke plicht worden vier argumenten aangevoerd:

1. Het is een inbreuk op de individuele autonomie. Een dergelijke inbreuk miskent dat personen een individuele verantwoordelijkheid hebben. Op dit moment leidt het uitgangspunt van vrijwillige deelname tot een goed functionerend Rijksvaccinatieprogramma; de motivatie van de bevolking om vrijwillig mee te werken, berust juist op erkenning van deze individuele autonomie en verantwoordelijkheid.
2. Het is een inbreuk op de overtuigingen van de betrokkenen. Of men het eens is met deze overtuigingen of niet, de betrokkenen maken een andere afweging van het belang van gezondheid dan de meeste medeburgers; zij willen hun relatie tot God niet in de waagschaal stellen door inenting. Religieuze overtuigingen behoren gerespecteerd te worden, ook al worden ze niet gedeeld.
3. Het is een inbreuk op de arts-patiëntrelatie. Door de invoering van een vaccinatieplicht

komen beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg in een lastig ethisch parket. Hun relatie met patiënten en cliënten berust op wederzijds vertrouwen. Bij een vaccinatieplicht zouden artsen mee moeten werken aan het uitvoeren van een verplichte medische behandeling. Dat staat haaks op de hedendaagse notie dat hulpverlening berust op de geïnformeerde toestemming van de hulpvrager.

4. Het is een disproportionele maatregel. Als een wettelijke regeling wordt ingevoerd, dient ze uitvoerbaar en handhaafbaar te zijn. Betwijfeld kan worden of een vaccinatieplicht realiseerbaar is. Wanneer mensen met overheidsdwang ingeënt worden, zou dat bovendien een boemrangeffect kunnen hebben en ook ongunstig kunnen uitwerken op de vrijwillige medewerking van anderen.

Dwang bij vaccinatie is niet wenselijk. Van overheidswege kan evenwel zo veel mogelijk invloed uitgeoefend worden om mensen tot vrijwillige medewerking te bewegen. Er kan een appèl gedaan worden op het verantwoordelijkheidsgevoel van mensen. Ook kan met de bevolkingsgroepen die zich niet willen laten inenten, indringend worden gesproken over de motieven en gevolgen van deze keuze.

Omdat vaccinatie meestal betrekking heeft op kinderen, is er een aparte problematiek. Een argument vóór een vaccinatieplicht is dat de gezondheid van een kind beschermd moet worden, wanneer de beslissingsvrijheid van de ouders kan leiden tot levenslange invaliditeit. Kinderen hebben recht op bescherming van leven en gezondheid. Een vaccinatieplicht bij hen kan worden uitgevoerd door een kindbeschermingsmaatregel. De kinderen worden dan tijdelijk onder toezicht gesteld om een medische ingreep te ondergaan die in hun belang noodzakelijk is, hoewel de ouders daartegen bezwaar maken (zoals bijvoorbeeld in de casus van noodzakelijke bloedtransfusies bij kinderen van Jehova's getuigen). Een argument tegen een op deze wijze uitgevoerde vaccinatieplicht is dat er geen sprake is van concreet dreigend gevaar voor het kind (zoals wel bij het voorbeeld van de bloedtransfusie). Ouders kan niet het recht worden ontzegd hun kinderen op te voeden overeenkomstig hun godsdienstige opvattingen, alleen op grond van een kleine kans dat kinderen schade aan hun gezondheid oplopen. Er is bovendien bij

poliovaccinatie geen sprake van publiek belang dat een dergelijke verplichting zou rechtvaardigen. Door een vaccinatieplicht intervenueert de overheid ten slotte in de relatie tussen ouders en kinderen; daardoor kan de band binnen het gezin verstoord raken, waarmee het belang van het kind uiteindelijk niet gediend zal zijn.

Ook ten aanzien van kinderen geldt dat wanneer dwang op de ouders niet toelaatbaar is, toch zeker pressie op de ouders uitgeoefend moet worden om hun kinderen te beschermen tegen de ernstige gezondheidsschade van polio. De ouders hebben specifieke ideeën over wat goed is voor hun kinderen; van overheidswege dient duidelijk gemaakt te worden dat deze opvatting van het goede niet gedeeld wordt. Dat betekent dat het handelen van de ouders uiteindelijk niet wordt belemmerd, maar wel in-dringend met kritiek mag worden geconfronteerd.

Dilemma's met betrekking tot vaccineren doen zich recentelijk ook voor vanwege de dreiging van bioterroristische aanslagen. In 2001 had in de Verenigde Staten een opzettelijke besmetting met anthraxbacteriën plaats via poederbrieven. Minstens 22 mensen werden besmet, van wie er vijf bezweken. Het gebruik van zeer besmettelijke en gevaarlijke biologische agentia, dat iedereen tot voor kort niet serieus nam, wordt nu als een reële dreiging gezien. Bioterrorisme kan een samenleving volkomen ontregelen. Het grootste horrorscenario is een aanslag met pokkenvirus.

Pokkerrorisme

In het verleden hebben zich voortdurend desastreuze pokkenepidemieën voorgedaan. Tot 1976 werd iedereen in Nederland ingeënt tegen de pokken. In tachtig van de vorige eeuw werd officieel verklaard dat door een succesvolle vaccinatiecampagne de pokken in de hele wereld waren uitgeroeid. Alleen op twee plaatsen (Atlanta en Novosibirsk) werd het virus nog bewaard. De vrees bestaat nu dat terroristen clandestien de hand weten te leggen op het virus en het bij een aanslag zullen gebruiken. Het virus is makkelijk in omloop te brengen (via verneveling); het zal zich snel verspreiden (via de lucht); er is geen geneesmiddel tegen de ziekte; meer dan de helft van de bevolking is nooit ingeënt en bij een epidemie zal 30

procent van de niet-gevaccineerde patiënten sterven. In verband met deze dreiging hebben landen op grote schaal pokkenvaccins aangemaakt. Zo liggen op geheime locaties in Nederland 20 miljoen vaccins klaar. De grote vraag is of een grootscheepse vaccinatie wel moet plaatsvinden. Het vaccin is niet ongevaarlijk. Een massale inenting zal vermoedelijk duizend levens kosten; ook zullen bij meer mensen ernstige bijwerkingen kunnen optreden (zoals encefalitis) met blijvende gevolgen. Bovendien is de vraag hoe de hele bevolking in korte tijd kan worden gevaccineerd zonder dat grote paniek ontstaat, de gezondheidszorg instort en het maatschappelijk leven tot stilstand komt.

13.4.2 MELDING, ISOLATIE EN CONTACTOPSPORING

Bescherming van de samenleving tegen besmettelijke ziekten is vanouds een taak van de overheid. Burgers kunnen zich individueel onvoldoende beschermen tegen dergelijke ziekten. De overheid moet in het belang van de volksgezondheid maatregelen ter bescherming van de burgers nemen. Bij ernstig gevaar kan dat betekenen dat de vrijheid van individuen wordt beperkt. Sinds 1928 is in ons land de Wet bestrijding infectieziekten en opsporing ziekteoorzaken (WBI) van kracht (laatst gewijzigd in 1974). Deze wet geeft de bevoegdheid om vrijheidsbeperkende maatregelen op te leggen. Allereerst is er een aangifteplicht voor artsen wanneer ze de aanwezigheid van bepaalde infectieziekten vaststellen. Er worden drie categorieën ziekten onderscheiden. Bij A-ziekten, zoals polio-myelitis, zijn snel krachtdadige maatregelen nodig. De arts moet zo spoedig mogelijk de directeur van de GGD in zijn gebied inlichten en de naam van de patiënt doorgeven. Dat betekent dat de normaal vereiste geheimhouding hier is opgeheven. Bij B-ziekten, zoals tuberculose, is wat minder haast vereist; binnen 24 uur moet de naam van de patiënt worden gemeld. Bij C-ziekten, met name geslachtsziekten, moet aangifte worden gedaan zonder vermelding van de naam van de patiënt; melding is vooral van belang om de epidemiologie van de ziekte te kunnen volgen. Naast verplichte melding is de overheid ten tweede bevoegd om de bewegingsvrijheid in te perken. Bij A-ziekten is isolatie van patiënten verplicht, bij B-ziekten is de

13

burgemeester bevoegd over te gaan tot deze maatregel. Dat betekent dat de patiënt wordt afgezonderd, thuis of in een speciale inrichting. Ten derde is volgens de wet gedwongen medisch onderzoek mogelijk voor in isolatie opgenomen personen. Deze vormen van vrijheidsbeperking worden gerechtvaardigd met het argument dat gevaar voor overbrenging van de ziekte daardoor wordt afgewend. Doordat bedreigende infectieziekten in de westerse cultuur zelden meer voorkomen en doordat individuele autonomie en keuzevrijheid als waarden steeds belangrijker zijn geworden, is er de afgelopen decennia weerstand gegroeid tegen dwang en drang in de gezondheidszorg. De laatste jaren treedt een kentering op. Infectieziekten worden opnieuw als een toenemende bedreiging beschouwd. Er is steeds meer resistentie van micro-organismen tegen antibiotica. Er zijn geen werkelijk nieuwe therapeutische middelen ontdekt tegen infecties sinds de antibiotica. De geneeskunde komt dus vaker met lege handen te staan tegenover de oude vijanden van de mensheid. Daarbij komt dat zich regelmatig nieuwe ziekteverwekkers aandienen: Legionella (veteranenziekte), hiv (aids), prionen (gekkekoeienziekte) en agressieve virussen (sars). Sinds 2003 vormt de Aziatische vogelgriep een mondiale bedreiging. Maar ook andere virussen kunnen vanuit de dierenwereld de mens bedreigen, zoals de pandemie vanuit Mexico in mei 2009 liet zien.

Aziatische vogelgriep (aviaire influenza)

Vogelgriep treft vooral pluimvee. Het wordt veroorzaakt door een virus (H₅N₁) verwant aan het menselijke griepvirus. Besmette trekvogels verspreiden het virus over de hele wereld. Tientallen miljoenen vogels zijn aan deze ziekte gestorven. Tot nu toe zijn meer dan honderdvijftig mensen besmet geraakt door intensief contact met pluimvee, met name in landen als Indonesië, Turkije en Egypte; ongeveer 70 procent is gestorven. Zoals alle influenzavirussen kan dit virus snel muteren. De vrees bestaat dat met de nieuwe epidemieën sinds 2003 een hoog pathogeen virus kan ontstaan dat overgaat op mensen. Hoewel de kans op overdracht van mens op mens gering is, zou wel de mogelijkheid bestaan dat een nieuwe variant van het mensengriepvirus ontstaat (door uit-

wisseling van genetisch materiaal als iemand die al besmet is met het mensengriepvirus ook besmet wordt met het vogelgriepvirus). In dat geval kan een gevaarlijke pandemie ontstaan, zoals de Spaanse Griep in 1918. Vooral dichtbevolkte gebieden zoals de Benelux zouden zwaar getroffen worden. Naar schatting zou in drie maanden een kwart van de Nederlandse bevolking ziek worden. Een op de honderd besmette mensen zou overlijden. Zelfs als er snel genoeg vaccins ontwikkeld worden, zal er nooit genoeg voorraad zijn om de hele bevolking in te enten. De ethische vraag is dan wie het eerst het vaccin moet krijgen: ouderen die het meest kwetsbaar zijn en er dus het sterkst behoefte aan hebben, of juist jongeren die het sterkst zijn; bovendien is de vraag welke categorieën burgers het eerst beschermd moeten worden: zorgpersoneel, politieagenten, politici?

Deze ontwikkelingen leiden ertoe dat de mogelijkheden van preventieve activiteiten opnieuw worden doordacht. Een voorbeeld is de discussie over tuberculosebestrijding. Tuberculose is op dit moment in de wereld de infectieziekte die de meeste slachtoffers maakt. Ieder jaar zijn er acht tot tien miljoen nieuwe ziektegevallen; per jaar overlijden drie miljoen mensen eraan, ofschoon al lang een effectieve behandeling bestaat. In ons land komt tuberculose weinig voor, maar in 2006 werden 1021 patiënten geregistreerd. Deze incidentie heeft geleid tot nieuwe bezinning op het preventiebeleid. De Gezondheidsraad stelt vast dat de overheid haar beschermende taak zo veel mogelijk dient uit te oefenen zonder de vrijheid van individuele burgers aan te tasten. Beperking van die vrijheid is gerechtvaardigd via dwang of drang, indien er gevaar is voor overbrenging van tuberculose. Dat kan het geval zijn als de behandeling van een besmettelijke patiënt problemen geeft. Dwangbehandeling is in dat geval meestal lastig uitvoerbaar. Isolatie en gedwongen opname heffen het gevaar voor derden echter op. Dwang mag hier worden toegepast zolang dergelijk gevaar reëel mogelijk en onafwendbaar is. Ook drang is hier geoorloofd, bijvoorbeeld in de vorm van dreigen met dwang of met uitzetting uit Nederland bij vreemdelingen.

Voor de toepassing van vrijheidsbeperking zijn door de Gezondheidsraad vier criteria geformuleerd.

leerd (zie kader hierna). Het belangrijkste ethische criterium is het schadebeginsel. Hierbij is zowel de grootte (de ernst) van de schade van belang als de kans op schade. Als de kans op schade heel klein is, moet, ter rechtvaardiging van vrijheidsbeperking, de ernst aanzienlijk zijn. Dit criterium betekent dat er besmettelijkheid moet zijn (open tuberculose) en een reëel gevaar van overbrenging (iemand moet dus niet als kluizenaar leven). In dit geval is er grond voor dwang en drang als een patiënt niet meewerkt, totdat het gevaar van overbrenging voorbij is. In andere gevallen is er mogelijk gevaar of toekomstig gevaar; vrijheidsbeperking is dan alleen gerechtvaardigd als de zekerheid over het (optreden van) gevaar groot is.

Toetsingscriteria voor de toelaatbaarheid van vrijheidsbeperkende maatregelen

1. schadebeginsel: gevaar voor de gezondheid van derden door overbrenging van de ziekte;
 - grootte (ernst) van de schade;
 - kans op schade.
2. redelijkheid
 - effectiviteit: het middel moet werkelijk leiden tot beperking van de schade;
 - subsidiariteit: er is geen minder ingrijpend middel om het doel te bereiken (dus vrijheidsbeperking alleen als de mogelijkheden van overreden zijn uitgeput);
 - proportionaliteit: het middel moet in juiste verhouding staan tot het doel.
3. legitimatie: vrijheidsbeperking is juridisch geoorloofd (dus via democratische besluitvorming vastgesteld);
4. procedurele waarborgen: toepassen van een concrete maatregel voldoet aan bepaalde zorgvuldigheidseisen (bijvoorbeeld procedures moeten bekend zijn; mogelijkheid tot beroep, klagen en genoegdoening).

Wanneer de toetsingscriteria uit het kader van toepassing zijn, zijn dwang en drang aangewezen. Drang en dwang zijn niet verdedigbaar als van gevaar van overbrenging geen of onvoldoende sprake is. Uiteraard wordt hier geredeneerd vanuit de verlichtingstraditie van medische ethiek.

Wanneer er onvoldoende gevaar is voor derden, mag vanuit dit perspectief geen inbreuk worden gemaakt op de individuele autonomie. Vanuit de hippocratische traditie is ook het welzijn van de betrokkene zelf van belang. Behandeling van niet-besmettelijke tuberculosepatiënten is, ook al bestaat er geen gevaar voor anderen, in hun eigen bestwil. De hulpverlener moet proberen deze patiënten daartoe te overreden. Een andere problematiek speelt bij contactopsporing. Opsporing van personen die mogelijk zijn geïnfecteerd, is in hun eigen gezondheidsbelang, doordat profylactische behandeling mogelijk is. Contactopsporing is alleen mogelijk met medewerking van de bronpatiënt. Deze heeft ook een morele verantwoordelijkheid ten opzichte van mensen in zijn omgeving; hij dient gezondheidsschade bij zijn medeburgers te voorkomen. Problemen treden op als de bronpatiënt niet meewerkt. Hoever mag men in dit geval gaan om medewerking te verkrijgen? Ook in dit geval leidt toepassing van eerdergenoemde criteria tot de conclusie dat vrijheidsbeperking van de bronpatiënt niet geoorloofd is. Daarbij wordt op de koop toe genomen dat de gezondheid van de contacten kan zijn of worden aangetast. Vanuit het perspectief van de hippocratische traditie is dat moreel onwenselijk, vanuit de verlichtingstraditie is het moreel aanvaardbaar.

Een bijzonder probleem vormt de screening op infectie. Bij groepen van personen die een verhoogd risico lopen, tracht men via de tuberculinehuidtest (Mantoux) infecties op te sporen. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij personeel van zorginstellingen of van opvangcentra voor asielzoekers. Ook geneeskundestudenten vormen een doelgroep. Doel van deze screening is gezondheidsbescherming van de betrokkenen. Omdat er onvoldoende gevaar voor overbrenging is, zijn dwang en drang niet gerechtvaardigd. Deelname dient vrijwillig te zijn. Uit de voorlichting aan de deelnemers moet duidelijk zijn dat er geen verplichting bestaat om mee te werken.

13.5 Screening

Screening is het systematisch onderzoeken van groepen personen zonder klachten of symptomen (presymptomatisch onderzoek). Daarbij kan het gaan om opsporing van de voor- of beginstadiën van ziekte (borstkanker of baarmoederhalskanker), om het opsporen van risicofactoren voor het ontstaan

van ziekte (verhoogde bloeddruk of cholesterol) en om het opsporen van dragerschap voor bepaalde erfelijke aandoeningen (familiaire borstkanker, cystic fibrosis). Vroege opsporing wordt belangrijk geacht omdat daardoor vroegtijdige behandeling mogelijk is; door vermindering van risico's kan worden voorkomen dat ziekte ontstaat of zijn procreatieve beslissingen mogelijk, zoals het afzien van nageslacht. Onderscheid wordt gemaakt tussen twee vormen van screening: bevolkingsonderzoek en casuïstische preventie ('case finding'). In het eerste geval wordt de bevolking benaderd voor een meestal grootschalig onderzoek, in het tweede geval is er sprake van een hulpverleningsrelatie waarbinnen een preventieve activiteit wordt ondernomen. In beide gevallen wordt preventie aangeboden. In het eerste geval worden gezonde, klachtenvrije personen uitgenodigd zich regelmatig te laten onderzoeken, in het tweede geval wordt gevraagd of patiënten zich willen laten onderzoeken op risico's en mogelijke ziekten die niet gerelateerd zijn aan de zorgvraag van dat moment. In de arts-patiëntrelatie vraagt de patiënt normaliter om hulp; bij screening ligt het initiatief niet bij de hulpvrager; de patiënt of gezonde persoon wordt gevraagd mee te werken aan vroege opsporing. Doordat screenen buiten het kader van individuele hulpverlening ligt en een aanbod is aan groepen van (meestal) klachtenvrije personen, is het niet zonder morele problemen. Daarbij komt dat de voordelen van deze vorm van preventie niet altijd duidelijk zijn, terwijl de mogelijkheid van schade aanzienlijk is. Daarom wordt de vraag gesteld of de ethische rechtvaardiging voor het uitvoeren van screeningsprogramma's voldoende is. Tegelijkertijd is de verwachting dat zich de komende jaren veel nieuwe mogelijkheden voor screening zullen voordoen, in het bijzonder ten aanzien van genetische factoren.

13.5.1 EEN ETHISCH TOETSINGSKADER

Bij de beoordeling van de wenselijkheid van screening wordt sinds 1968 gebruikgemaakt van de criteria van Wilson en Jungner (zie kader hierna). Deze criteria hebben vooral betrekking op de effectiviteit en doelmatigheid van voorgenomen onderzoek en in mindere mate op de specifiek ethische aspecten. Ook is de bruikbaarheid van de criteria beperkt. Zo wordt screening van pasgeborenen op fenylketonurie (via de hielprik) als

zinvol beschouwd, hoewel het niet een belangrijk gezondheidsprobleem betreft.

Criteria van de Wereldgezondheidsorganisatie voor de beoordeling van bevolkingsonderzoek

1. Het onderzoek moet een belangrijk gezondheidsprobleem betreffen.
2. Er moet een algemeen aanvaarde behandelingswijze van de ziekte bestaan.
3. Voorzieningen voor het stellen van de diagnose en voor de behandeling van de ziekte moeten beschikbaar zijn.
4. Er moet een herkenbaar latent stadium van de ziekte bestaan.
5. Er moet een geschikte test of onderzoeksmethode voor het bevolkingsonderzoek bestaan.
6. De test moet aanvaardbaar zijn voor de bevolking.
7. Het natuurlijk beloop van de ziekte moet bekend zijn.
8. Er moet een duidelijk beleid zijn ten aanzien van de vraag wie als patiënt behandeld moet worden.
9. De kosten van het bevolkingsonderzoek (inclusief behandeling van ontdekte patiënten) moeten in redelijke verhouding staan tot de beschikbare fondsen voor de volksgezondheid.
10. Het bevolkingsonderzoek moet een continu proces zijn en geen eenmalig project.

Verscheidene pogingen zijn ondernomen om op basis van deze criteria te komen tot een expliciet ethisch beoordelingskader. Hierbij komen de volgende aspecten aan de orde.

1. *Het gezondheidsprobleem.* Vroege opsporing moet gericht zijn op een aandoening die wat betreft voorkomen en ernst van belang is, zodat een significant effect op de volksgezondheid te verwachten is. Wil screening bijvoorbeeld tot een merkbare vermindering leiden van de morbiditeit en/of mortaliteit als gevolg van kanker, dan moet de tumor voldoende frequent voorkomen.
2. *Het screeningsinstrumentarium.* Er moet een geschikte test zijn waarmee de screening goedkoop, eenvoudig en voor de patiënt

weinig belastend is uit te voeren. Bovendien moet de test nauwkeurig zijn, dat wil zeggen een goed onderscheid maken tussen personen die de ziekte wel hebben en personen die de ziekte niet hebben. De test moet derhalve een hoge sensitiviteit hebben (geen ziekte over het hoofd zien, dus weinig foutnegatieve uitslagen geven). De test moet ook een hoge specificiteit hebben (geen personen ten onrechte aanzien als ziek, dus weinig foutpositieve uitslagen geven). Testen die deze eigenschappen niet hebben, gaan in tegen het hippocratische beginsel om mensen geen (onnodige) schade toe te brengen.

3. *Behandeling.* Er moet een doeltreffende behandeling beschikbaar zijn. Het opsporen van aandoeningen is alleen zinvol als er iets aan de aandoening gedaan kan worden. Door vroege opsporing en behandeling zal de prognose van de patiënt ook werkelijk dienen te verbeteren. Zonder behandelingsmogelijkheid zal de vroegtijdige wetenschap dat ziekte aanwezig is voor deelnemers aan screening eerder schadelijk dan voordelig zijn. Belasting door informatie waar iemand niets mee kan, gaat in tegen de hippocratische traditie van medische ethiek.
4. *Voor- en nadelen.* Screening veronderstelt dat vroege diagnose in een presymptomatisch stadium de kans op genezing vergroot en dus de gezonde levensverwachting verbetert. Dergelijke gezondheidswinst moet aangetoond zijn. In het algemeen wordt de waarde van screening overschat, zeker door de bevolking in het algemeen. Duidelijk is dat screening in principe nogal wat nadelige effecten kan hebben. Slechts weinig mensen in de gescreende populatie hebben de desbetreffende ziekte. Dat betekent dat er een hoge kans is op fout-positieve uitslagen. Hierdoor kan lichamelijke schade optreden door overdiagnose, overbodige biopsieën en onterechte behandelingen. Er is ook psychische schade door onterechte angst. Omgekeerd kan een lage sensitiviteit van de test valse zekerheid geven (door fout-negatieve uitslagen). Screening kan leiden tot medicalisering, doordat deelnemers als prototypen worden beschouwd. Het aanbod geeft de indruk dat ze mogelijk risico lopen op de desbetreffende aandoening. Een vervroegde diagnose betekent niet dat daardoor ook een

langere levensduur gegarandeerd is; wel leidt het tot inleveren van 'onbezorgde levensjaren' door langere tijd in de wetenschap te verkeren ziek te zijn. Daarbij komt de gezondheidswinst ten goede aan andere personen dan die de gezondheidsschade ondervinden. Deelnemers bij wie de screeningstest foutpositief is, zullen schade ondervinden door overbodige nadere diagnostiek. De gezondheidswinst zal ten goede komen aan personen met een terechte positieve uitslag. Dat betekent dat de schade eigenlijk zwaarder moet meetellen dan de winst, juist omdat deelnemers aan screening in principe gezonde personen zijn.

5. *Voorlichting.* Deelnemers aan een screeningsprogramma dienen adequaat geïnformeerd te zijn over relevante aspecten, zoals de opzet en uitvoering van het bevolkingsonderzoek, de prevalentie van de aandoening, de mogelijke risicofactoren voor de aandoening, de lasten en ongemakken van deelname, de sensitiviteit en specificiteit van de test, de risico's van de ziekte bij niet-tijdige ontdekking en de mogelijkheden en risico's van behandeling bij vroegtijdige ontdekking.
6. *Participatie.* Deelnemers dienen volledig vrij te zijn in hun beslissing. Dwang, drang en directiviteit zijn uit den boze. Alleen vrijwillige deelname is wenselijk.

Deze toetsingscriteria stellen hoge eisen aan de morele aanvaardbaarheid van screeningsprogramma's. In feite formuleren ze een uiterst terughoudende positie. Bij tal van bevolkingsonderzoeken staan de voordelen niet vast en is aanzienlijke schade mogelijk.

13.5.2 VERGUNNINGENSTELSEL

De kritische houding ten opzichte van screening heeft in ons land geleid tot de unieke situatie dat bevolkingsonderzoek wettelijk geregeld is. Nadat in 1977 een eerste ontwerp was gemaakt, is sinds 1 juli 1996 de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) van kracht. Doel van de wet is om de burger te beschermen tegen onderzoeken die de lichamelijke of geestelijke gezondheid in gevaar kunnen brengen. Bepaalde bevolkingsonderzoeken mogen niet worden uitgevoerd, tenzij een vergunning is verkregen van de minister van Volksgezondheid. Bevolkingsonderzoek wordt in de wet als volgt gedefinieerd:

Geneeskundig onderzoek van personen dat wordt verricht ter uitvoering van een aan de gehele bevolking of een categorie daarvan gedaan aanbod dat gericht is op het ten behoeve van of mede ten behoeve van de te onderzoeken personen opsporen van ziekten van een bepaalde aard of van bepaalde risico-indicatoren.

In deze definitie zijn enkele kenmerken te herkennen. Het moet gaan om een 'aanbod'; in onderscheid tot de gebruikelijke zorgverlening gaat het initiatief uit van de aanbieder. Het onderzoek moet gebeuren in het belang ('ten behoeve') van de onderzochte personen; het onderzoek moet een resultaat opleveren dat deze personen zelf kunnen benutten, bijvoorbeeld om een beslissing te nemen. Ten slotte is het onderzoek gericht op een groep personen ('de gehele bevolking of een categorie daarvan'), ongeacht de grootte van de te onderzoeken groep; zelfs als één arts aan een persoon onderzoek aanbiedt omdat hij behoort tot een voor het onderzoek relevante categorie, wordt dat beschouwd als bevolkingsonderzoek.

De wet (art. 2) legt vast welke bevolkingsonderzoeken vergunningsplichtig zijn. Het betreft drie categorieën: 1 bevolkingsonderzoek met behulp van ioniserende straling, 2 bevolkingsonderzoek naar kanker, 3 bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is. Het is verboden onderzoek in een van deze categorieën uit te voeren zonder vergunning. Voor het beoordelen van vergunningsaanvragen heeft de Gezondheidsraad de Commissie Bevolkingsonderzoek ingesteld. Op grond van de wet (art. 7, lid 1) wordt een vergunning geweigerd indien het bevolkingsonderzoek naar wetenschappelijke maatstaven ondeugdelijk is, als het niet in overeenstemming is met wettelijke regels voor medisch handelen en als het te verwachten nut niet opweegt tegen de risico's voor de gezondheid van de te onderzoeken personen. Bovendien wordt nagegaan of gewaarborgd is dat deelnemers goed geïnformeerd worden en welbewust toestemmen in deelname.

Nu de WBO van kracht is, wordt in brede kring erkend dat een zekere bescherming tegen bevolkingsonderzoek wenselijk is. Bij de toepassing van de wet doen zich echter tal van vragen voor, ook van morele aard. Zo wordt gewezen op de wel

zeer brede definitie van bevolkingsonderzoek. In feite valt ook casuïstische preventie onder die definitie, zodat de regulering betrekking heeft op beide vormen van screening. Cruciaal in de definitie is het begrip 'aanbod'. Betoogd wordt dat door nieuwe ontwikkelingen het onderscheid tussen het aanbieden van vroege diagnostiek en het vragen daarnaar zal vervagen. Zeker nu mensen steeds beter op de hoogte zijn van nieuwe mogelijkheden, onder meer doordat screenings-technieken via de media worden aangeprezen, zullen gezonde personen vaker zelf vragen om screeningstests. Ook degenen die vermoeden of weten dat ze tot een risicogroep behoren, zullen vragen om vroege opsporing. Door nadrukkelijke voorlichting kan zelfs een hulpvraag opgeroepen worden, zodat in formele zin niet van 'aanbod' sprake is (zodat de WBO niet van toepassing is). Bepleit wordt ook andere kenmerken van bevolkingsonderzoek in de definitie op te nemen (zoals systematische opsporing, follow-up, deelonderzoeken). Daarnaast is niet altijd duidelijk wat onder de normstelling van de wet valt. Volgens de definitie in de wet is niet alleen vroege opsporing van ziekten van belang, maar ook van risico-indicatoren. Met name de vergunningsplicht in gevallen waarin geen behandeling of preventie mogelijk is, roept vragen op. Deze eis is juist ingevoerd vanwege de meest controversiële bevolkingsonderzoeken, zoals prenatale screening op populatieniveau naar downsyndroom. Tegelijkertijd is onbehandelbaar niet synoniem aan ongeneeslijk; screening naar fenylketonurie valt buiten de vergunningsplicht, omdat dit als een behandelbare aandoening wordt beschouwd, hoewel de ziekte niet wordt genezen. Een aandoening als cystic fibrosis daarentegen valt wel onder de WBO als onbehandelbare aandoening. Prenatale screening maakt bovendien abortus provocatus als handelingsoptie mogelijk. Maar abortus kan niet beschouwd worden als behandeling of preventie. Deze problematiek speelt met name bij bevolkingsonderzoek naar erfelijke aandoeningen. Genetische screening spoort risico-indicatoren op, waarbij aanleg of dragerschap voor onbehandelbare ziekten wordt aangetoond. Screening naar erfelijke vormen van borstkanker kan ertoe leiden dat vrouwen met een hoog risico hun gezonde borsten laten verwijderen. Is dit preventie? In elk geval is het een nieuw soort preventie, waarbij gezonde organen worden verwijderd.

Wat is ‘gezond’ in zo’n geval (zie hoofdstuk 5 en 11)? Screening op dragerschap van cystic fibrosis kan leiden tot het besluit af te zien van zwangerschap. Voor dragerschap zelf is geen behandeling mogelijk. Maar kan gesteld worden dat er geen preventie mogelijk is? De Commissie WBO van de Gezondheidsraad meent van niet: het dragerpaar heeft zinvolle handelingsopties, bijvoorbeeld abortus of afzien van nakomelingschap. In deze discussies wordt feitelijk het begrip ‘preventie’ geproblematiseerd. Enerzijds is de zekerste vorm van preventie het verwijderen van die lichaamsdelen die volgens genetische screening voor het individu risicovol zijn. Anderzijds is de meest effectieve preventie het voorkomen van de conceptie of geboorte van individuen met een aanleg voor ziekten. Door de actieradius van preventie op deze manier uit te breiden, wordt ook het bereik van bevolkingsonderzoek vergroot, terwijl de WBO dat juist poogt te beperken vanwege de eerder besproken ethische problemen.

13.6 Een gezonde leefstijl

De geneeskunde wordt tegenwoordig meer en meer beschouwd als de wetenschap van het gezonde leven. Nieuwe vakgebieden zoals patiëntenvoorlichting en gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO) zijn ontstaan. Preventie door middel van beïnvloeding van menselijk gedrag vormde echter een belangrijk onderdeel van het medisch handelen, voordat de geneeskunde in de negentiende eeuw werd opgevat als toegepaste natuurwetenschap, gericht op de behandeling van ziekten. Er bestaat een rijke traditie van medische bekommernis om de leefgewoonten en de leefstijl van de individuele mens: de diëtetiek uit de klassieke oudheid, de leefregelkunde in de middeleeuwen, het hygiënisme in de verlichting. ‘Opvoeden tot gezondheid’ heeft vanouds tot het takenpakket van de arts behoord. Als pedagoog kan de arts een *regimen sanitatis*, een systeem van praktische leefregels tot behoud van de gezondheid aanbevelen.

13.6.1 VOORONDERSTELLINGEN

Voor al in het huidige overheidsbeleid wordt het individuele leefpatroon en gedrag als object van preventieve activiteiten gezien. Gezondheidsbe-

vordering is mogelijk als mensen in staat gesteld worden om bewust te kiezen voor een gezonde leefstijl en voor het nalaten van riskant gedrag. Een dergelijke vorm van preventie roept specifieke ethische vragen op. Deze vragen houden verband met drie vooronderstellingen waarop leefstijlbeïnvloeding berust: maakbaarheid van gezondheid, individualiteit en rationaliteit.

Maakbaarheid van gezondheid

Gezondheid vergt continue inspanning en aandacht; steeds moet gelet worden op haar behoud. Dit betekent dat iedereen zelf verantwoordelijk is voor het instandhouden van zijn gezondheid. Elk mens heeft het in eigen hand om haar door een verstandige leefwijze te cultiveren. Deze opvatting van gezondheid is nauw verbonden met belangstelling voor de lichamelijkeheid van de mens: gezondheid, fitheid en schoonheid hangen nauw samen. Gezondheid is maakbaar, doordat ze samenhangt met de juiste ordening van het leefpatroon. Door regulering en cultivering van het dagelijks bestaan kan het natuurlijke ritme van allerlei fysiologische processen het best worden bewaard. Gezondheid heeft te maken met harmonie en maat, met het juiste midden tussen de uitersten van exces en defect. Gezond leven betekent het kiezen van de gulden middenweg; het is een verstandige levenswijze waarbij het niet gaat om volkomen onthouding maar om het betrachten van matigheid.

Deze kijk op gezondheid leidt snel tot een morele interpretatie. Gezond-zijn kan worden gezien als indicator van deugd. Een gezond individu toont zichzelf als iemand die matiging en zelfbeheersing betoont; zijn leefwijze is ordelijk en onder controle. Ziek-zijn daarentegen is een teken van gebrekkige regulering van het leven.

Individualiteit

Gezondheidsbevorderende activiteiten zijn voornamelijk gericht op beïnvloeding van het persoonlijk gedrag. Individuen moeten worden aangesproken op hun verantwoordelijkheid. Soms is zelfs sprake van de plicht die individuen zouden hebben om hun gezondheid te behouden. De rol van de maatschappelijke context van gedrag en leefpatroon wordt hierbij van minder belang geacht. Ook dit is een keuze die morele implicaties kan hebben. Wat heeft het voor zin het leefpatroon van individuen te veranderen

als de samenleving competitie, consumptie en prestatie hoog waardeert, als het vervoer is gemechaniseerd, als steden gebouwd worden rond autowegen, als alles draait om productiviteit 24 uur per dag zodat werk noodzakelijk stress oproept? Door zich te richten op individueel gedrag legitimeert preventie de bestaande politieke, economische en culturele orde en verhult ze de noodzaak tot het aanbrengen van ingrijpende veranderingen daarin. Individuen worden aangepast aan een ongezonde structuur.

Rationaliteit

Verondersteld wordt dat betere kennis leidt tot beter handelen. Met een appel op de rede kunnen individuen tot een gezonde leefwijze worden gebracht. Dit is een plausibele veronderstelling bij ieder opvoedingsproces. Iemand kan pas het goede kiezen als hij weet wat goed is. In die zin zijn kennis en informatie noodzakelijke voorwaarden voor goed en gezond leven. Maar veelal wordt ook verondersteld dat iemand die weet wat goed is, op kortere of langere termijn inderdaad het goede zal kiezen.

Als iemand adequate informatie heeft gekregen, zal hij er ook naar handelen en daarmee heeft de opvoeding haar uiteindelijke doel bereikt. Opvoeding mikt immers niet alleen op informeren, maar op het aanleren van handelwijzen en gedragspatronen. In onze cultuur, met haar nadruk op autonomie, tracht opvoeding dit doel niet te bereiken via fysieke dwang of uitwendige sancties, maar veeleer door het aanragen van kennis en het aanbrengen van overtuigingen. Zo streeft GVO naar beïnvloeding van het gedrag van individuen door de betrokkenen te motiveren tot ander gedrag. Het individu moet ervan overtuigd worden zelf te kiezen voor gezonder gedrag. Motiveren betekent het aanbieden van redenen tot handelen. Redenen doen een beroep op de ratio.

In de praktijk blijkt echter dat rationeel handelen niet totstandkomt. Mensen blijken tegen hun eigen overtuigingen in te handelen. Ze weten heel goed dat een bepaald gedrag schadelijk is voor hun gezondheid. Toch blijven ze ondanks deze kennis dit gedrag vertonen. Ook deze constatering kan morele consequenties krijgen. Als mensen weten wat gezond is en daarnaar niet handelen, hebben ze wellicht een duwtje in de rug nodig.

Obesitas

Het aantal mensen met overgewicht en obesitas neemt toe. In ons land heeft gemiddeld 40 procent van de volwassen bevolking een te hoog lichaamsgewicht, terwijl 10 procent obesitas heeft. Vooral bij jonge kinderen vanaf 3 jaar is er een sterke toename van de prevalentie. Obesitas brengt allerlei risico's voor de gezondheid met zich mee. Het leidt ook tot verminderde kwaliteit van leven, meer arbeidsongeschiktheid en hogere kosten van de gezondheidszorg.

De belangrijkste oorzaken zijn overconsumptie en bewegingsarmoede. Meer lichamelijke activiteit en betere voedingspatronen zijn de beste wegen voor preventie. Er zijn echter geen effectieve interventiestrategieën bekend. Een combinatie van voorlichting, regelgeving en verandering van omgevingsfactoren wordt bepleit. Verschillende benaderingen zijn mogelijk met uiteenlopende morele connotaties. Beleidsmakers benadrukken dat de burger zelf een grote verantwoordelijkheid heeft; die dient zijn beweeg- en eetgedrag te veranderen. Ze hebben 31 mei tot nationale dag tegen overgewicht en obesitas uitgeroepen. Anderen wijzen erop dat mensen zelf kiezen voor een Bourgondische leefstijl; in plaats van ze te stigmatiseren, moeten er effectieve medicamenteuze en chirurgische behandelingen voor extreem overgewicht ontwikkeld worden. Weer anderen stellen dat van een keuze geen sprake is. Overgewicht komt meer voor bij mensen met een laag inkomen. Bovendien lokt de omgeving ongezond eetgedrag uit, met junkfood, fastfood en overal verkrijgbaar snoepgoed. Bovendien is er een culturele invloed. In de Verenigde Staten is alles 'supersized'; geen wonder dat 56 procent van de volwassen bevolking overgewicht heeft, terwijl dat in Frankrijk 11 procent is. Een internationale bestseller was in 2006 het boek *Waarom Franse vrouwen niet dik worden*. Groepen Amerikaanse vrouwen reizen tegenwoordig naar Parijs om het Franse geheim te achterhalen.

13.6.2 HET NIEUWE PATERNALISME

De uitdrukking 'het nieuwe paternalisme' is ingevoerd voor maatregelen ter regulering van leefgewoonten. Sommige ethici redeneren dat de overheid het gebruik van alcohol en drugs moet

ontmoedigen door bijvoorbeeld de beschikbaarheid van deze schadelijke stoffen te bemoeilijken en het roken buiten de privésfeer te verbieden. De besparingen die deze maatregelen voor het gezondheidszorgbudget opleveren tellen zwaarder dan de minimale restricties van de individuele keuzevrijheid. Een zekere mate van sturing, drang en soms dwang is gerechtvaardigd omwille van de bevordering van de volksgezondheid. Juist op het gebied van de preventieve geneeskunde zijn trouwens reeds een aantal dwingende maatregelen ingevoerd (bijvoorbeeld autogordels en bromfiets-helmen).

Laten we ervan uitgaan dat het goed is dat kennis vergaard wordt over het verband tussen leefstijl en ziekte. Deze vaststelling zal weinig discussie opleveren. Dergelijke kennisverwerving is goed omdat ze willen zijn. Problemen doemen echter op bij de daaropvolgende vraag: Wat moet er met die kennis gedaan worden? Moet er met dergelijke kennis eigenlijk iets gedaan worden? In morele termen gesproken: behoren wij deze kennis te implementeren? Is het wenselijk of zelfs verplicht dat wij zo gezond mogelijk zijn, dus wetenschappelijke kennis toepassen en onze leefstijl zo nodig wijzigen? Omdat duidelijk is dat tal van mensen zich de facto van deze kennis weinig aantrekken, in elk geval hun gedrag niet veranderen, is de vraag vervolgens of anderen hen ertoe aan mogen zetten hun gedrag in de gewenste richting te wijzigen. De ethische vraag is of inbreuk op de autonomie opweegt tegen de gezondheidswinst. Daarbij is de vraag welke methoden daartoe geoorloofd zijn.

13.6.3 ARGUMENTATIES

Pogingen tot hervorming van ongezonde leefgewoonten en voorstellen tot inperking van riskant gedrag worden verdedigd met drie typen argumentaties: paternalistische en utilistische argumenten en overwegingen van rechtvaardigheid.

Bestwil

De persoonlijke vrijheid van het individu om desnoods zijn eigen schadelijke stoffen te kiezen, mag aldus de paternalistische argumentatie, worden beperkt voor diens eigen bestwil. Het bevorderen van de gezondheid is soms belangrijker dan het respecteren van de persoonlijke vrijheid. Geredeneerd wordt dat het met die vrijheidsbe-

perking wel meevalt en dat de voordelen van het paternalistisch ingrijpen veruit opwegen tegen de nadelen. De moeilijkheid is echter dat interventie een element van dwang impliceert. Het individu wordt de kans ontnomen om zelf te beslissen. Een dergelijke vrijheidsbeperking behoeft een rechtvaardiging, omdat de autonomie van ieder mens waardevol is. Dit wil niet zeggen dat iedere vorm van paternalisme verwerpelijk is. Soms kan paternalistisch ingrijpen gerechtvaardigd zijn, in het bijzonder wanneer er sprake is van een onvolledig en verminderd vermogen tot zelfbeschikking (zoals bij kinderen). Evenzo wordt soms gesteld dat ook ter verandering van leefstijlen dwingende maatregelen gerechtvaardigd zijn. Een cruciale rol hierbij speelt de notie 'vrijwilligheid'. Een zwakke vorm van paternalisme wordt geoorloofd geacht als schadelijke leefgewoonten niet geheel vrijwillig totstandkomen: er is gebrek aan kennis, het oordeelsvermogen is gestoord, er is de druk van sociale omstandigheden of de suggestieve werking van reclame, kortom: de gewoonten zijn niet uit vrije wil gekozen, het gedrag staat niet volledig onder eigen controle. De vraag is uiteraard in hoeverre leefstijlen vrijwillige keuzen zijn. Voor paternalistisch ingrijpen moet de onvrijwilligheid van riskante leefgewoonten aangetoond zijn, bijvoorbeeld in een empirische studie van de grote verscheidenheid van gedragsdeterminanten. Voor het overheidsbeleid blijft het probleem bestaan dat het toegesneden is op gewoonten en praktijken als zodanig en niet op individuen. Zolang we niet nauwkeurig kunnen onderscheiden tussen individuen bij wie gedragingen vrijwillig totstandkomen en individuen bij wie gedragingen onvrijwillig zijn, plaatsen algemene beleidsmaatregelen ons voor een dilemma: Is bescherming tegen zelfdestructie van degenen die onvrijwillig hun gezondheid in gevaar brengen, belangrijker dan het opleggen van beperkingen aan degenen die vrijwillig datzelfde gedrag vertonen? De Amerikaanse filosoof Wikler noemt nog enkele andere problemen van een paternalistische strategie ten aanzien van leefgewoonten. Zo is het op de eerste plaats misleidend om een analogie te veronderstellen tussen kinderen en personen met ongezonde leefgewoonten. Als er sprake is van een verminderd vermogen tot autonoom handelen bij beide categorieën, geldt in ieder geval voor de laatste dat de gronden daarvan in veel gevallen kunnen worden geëlimineerd. Door opheffen

van gebrek aan informatie over de gevolgen van gedragingen of door tegengaan van de suggestieve werking van reclame, kunnen de bronnen van onvrijwilligheid worden weggenomen. Dit betekent dat in veel gevallen herstel van autonomie mogelijk is zonder paternalistisch ingrijpen. Het minst restrictieve alternatief heeft dan voorkeur. GVO gericht op het herstellen van keuzemogelijkheden, verdient de voorkeur boven paternalistische beleidsmaatregelen.

Een tweede probleem is dat paternalistische regulering van leefgewoonten veelal selectief is. Alleen bepaalde gedragingen uit het hele spectrum van leefgewoonten die de gezondheid nadelig beïnvloeden, worden object van regulering. Het gaat dus niet alleen om de ‘ongezondheid’ van leefgewoonten, maar allerlei maatschappelijke waardenoorden en moralismen (bijvoorbeeld over het belang van lichamelijke fitheid) spelen een rol mee. Een derde, praktisch probleem is volgens Wikler dat de onvrijwilligheid van sommige zelfdestructieve gedragingen ook paternalistisch ingrijpen weinig effectief doet zijn. Een voorbeeld hiervan is beperking van het aantal verkoopplaatsen van alcohol in het kader van een ontmoedigingsbeleid; dit heeft alleen tot gevolg dat grotere hoeveelheden alcohol op wel beschikbare plaatsen worden ingekocht. Als een ongezonde leefgewoonte niet onder eigen controle staat, valt ook niet te verwachten dat paternalisme succesvol is. Het enige effect van paternalistische maatregelen is dan dat het individu dat zijn gedrag niet kan veranderen, alle blaam treft.

Lasten voor anderen

Regulering van ongezonde leefgewoonten wordt ook bepleit met een utilistische argumentatie. Benadrukt worden de lasten die vanwege de schadelijke leefstijl van sommigen komen te drukken op anderen. Riskant gedrag heeft gevolgen die belastend zijn voor derden en hieraan wordt een argument ontleend om de vrijheid van sommigen te beperken. In deze argumentatie wordt een beroep gedaan op het schadebeginsel van Mill (zie hoofdstuk 4). Zo mag roken in bepaalde ruimten worden beperkt, niet omdat het voor de bestwil is van de rokers, maar omdat het gevolgen heeft voor anderen. Uiteraard kunnen de lasten verschillend worden opgevat: in termen van mogelijke gezondheidsschade, overlast of ergernis of financiële gevolgen.

Ook deze redenering is niet zonder problemen. In feite liggen er premissen aan ten grondslag die twijfelachtig zijn. Op de eerste plaats wordt vaak verondersteld dat degenen die een ongezonde leefstijl hebben, een financiële last voor de samenleving betekenen. Dat is zeer de vraag. Vormt de zware roker die vóór zijn pensionering aan longkanker sterft inderdaad een grotere financiële last voor de samenleving dan de fitte, niet-rokende senior die nog dertig jaar na zijn pensionering voort blijft leven? Als men het argument van een evenredige verdeling van lasten geldig acht, kan de consequentie wel eens zijn dat juist van niet-rokers een extra bijdrage gevraagd zal moeten worden. Uit onderzoek blijkt dat als iedere roker stopt met roken, de kosten van gezondheidszorg aanvankelijk dalen, maar na vijftien jaar hoger uitvallen dan op dit moment. Op de tweede plaats is er de onuitgesproken premisse dat mensen met een ongezonde leefstijl verantwoordelijk zijn, niet alleen voor ziekten die daaruit voortkomen, maar ook voor de kosten van de geneeskundige verzorging daarvan. Waarom gaat het precies bij klachten over de lasten van zelfdestructief gedrag voor de samenleving? Het kostenelement alleen lijkt niet van doorslaggevend belang: de verzorgingskosten van bijvoorbeeld reumapatiënten en diabetici geven immers niet tot soortgelijke redeneringen aanleiding. Waar het om gaat is dat de kosten gekoppeld zijn aan een tekortschieten, een gebrek, een schuld aan de kant van degene die een ziekte krijgt. Er speelt dus een ander element in deze argumentatie mee, namelijk de overtuiging dat het optreden van sommige ziekten alsook de uitgaven daarvoor, samenhangen met een gebrek aan eigen verantwoordelijkheid. Nu zagen we reeds dat het de vraag is in hoeverre een ongezonde leefstijl het resultaat is van vrije keuze en dat dus ook de verantwoordelijkheid voor het ziek-worden problematisch is. Maar zelfs als er sprake is van een dergelijke verantwoordelijkheid, impliceert dit nog niet dat het individu ook verantwoordelijk is voor de financiële lasten die zijn ziekte voor anderen met zich meebrengt. Ieder van ons bevindt zich in een sociale en economische constellatie die hij meestal niet zelf gekozen heeft. Bovendien is het de vraag hoe we bepalen of het optreden van een ziekte bij iemand het gevolg is van diens leefstijl.

Rechtvaardigheid

Het derde type argumentatie waarmee pogingen tot hervorming van ongezonde leefgewoonten

worden verdedigd, is gefundeerd op het principe van rechtvaardigheid. Is het fair, zo vraagt men zich af, om degenen die gezond leven te laten betalen voor de kosten van gezondheidszorg voor anderen die onverantwoord met hun gezondheid omgaan of zijn omgegaan? In de context van keuzen in de zorg is de vraag of leefstijl als selectiecriteria gebruikt mag worden (zie hoofdstuk 6)?

Wat in deze discussie meeweegt, is niet zozeer een gelijke behandeling naar medische behoefte, maar het bestaan van gelijke kansen om gezond te zijn. Niet elke medische behoefte is op dezelfde wijze tot stand gekomen; dat betekent dat de ontstaanswijze van medische behoeften ethisch relevant geacht moet worden. Degenen die vrijwillig bepaalde gezondheidsrisico's op zich nemen, laten in feite hun kansen op gezondheid zelf liggen. De ethische vraag is dan wat een rechtvaardige behandeling is van degenen die in de gelegenheid waren, maar hun kans om gezond te zijn vrijwillig hebben verspeeld. Sommige ethici stellen dat degenen die hun kansen verschillend benut hebben, ook verschillend behandeld mogen, c.q. moeten worden wanneer zich gezondheidsproblemen voordoen. Het is dan fair om personen die behoefte hebben aan medische zorg ten gevolge van bewust genomen risico's anders te behandelen dan degenen die dezelfde behoefte hebben zonder zich vrijwillig aan risico's blootgesteld te hebben. In feite is het juist niet fair om beide groepen gelijk te behandelen. Dit standpunt, zo moet tegelijk erkend worden, kan natuurlijk niet toegepast worden op mensen die ten gevolge van maatschappelijke of psychische factoren ongelijk in hun kansen waren. Ook hier is het de vraag hoe het precies zit met de vrijwilligheid van leefgewoonten. Een consistente toepassing van dit principe is problematisch. Het beginsel van rechtvaardigheid eist dat alle mensen die vrijwillig riskant leven, gelijk behandeld worden, maar het probleem is dat slechts bepaalde vormen van riskant gedrag zichtbaar en registreerbaar zijn. Zo zijn bijvoorbeeld rokers gemakkelijker te identificeren (en extra te belasten) dan mensen die te weinig lichaamsbeweging hebben. Een beleid dat riskant levende mensen (extra) wil laten betalen voor eventuele medische zorg (of zelfs van deze zorg wil buitensluiten) om redenen van rechtvaardigheid, stuit op het dilemma dat het onrechtvaardig is om mensen die even riskant leven ongelijk te behandelen. Hieraan kan nog worden toegevoegd dat dit probleem slechts opgelost zal

kunnen worden door het instellen van een soort 'gezondheidspolitie', die vergaande bevoegdheden krijgt om zich in privéaangelegenheden te mengen. Een dergelijk beleid lijkt even onmogelijk als verwerpelijk.

13.7 Verantwoordelijkheid voor de gezondheid

Bij preventieve activiteiten moet voortdurend een afweging gemaakt worden tussen collectieve en individuele verantwoordelijkheid. Preventie gericht op verandering van riskant gedrag en beïnvloeding van leefstijl legt meer dan andere vormen van preventie de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van individuen voor de gezondheid. Deze nadruk past goed bij de waarde die in de huidige cultuur gehecht wordt aan individuele autonomie. Als leefstijl kan worden beschouwd als individueel gedrag, ligt daaraan de keuzevrijheid van het individu ten grondslag. Een gezonde leefwijze is de uitkomst van beslissingen van het individu. Op grond van de eerder besproken vooronderstellingen, kan ieder individu op zijn morele verantwoordelijkheid worden gewezen om een gezonde leefstijl aan te nemen.

Het begrip 'verantwoordelijkheid' in relatie tot gezondheid kan ethische vragen oproepen wanneer geen onderscheid wordt gemaakt tussen twee verschillende manieren om dit begrip te gebruiken.

13.7.1 GEBRUIKSWIJZEN VAN VERANTWOORDELIJKHEID

In plaats van te vragen wat het abstracte begrip 'verantwoordelijkheid' betekent, kunnen we kijken hoe het concreet functioneert. Morele verantwoordelijkheid wordt door handelende personen toegeschreven aan andere handelende personen. De ethicus Frankena onderscheidt twee contexten waarin van toerekenen of toeschrijven van verantwoordelijkheid sprake is:

1. we zeggen dat een specifieke persoon A verantwoordelijk is voor B, waarbij B nog gedaan moet worden. A heeft in dit geval de verantwoordelijkheid om B te doen; hij heeft dus bepaalde verplichtingen;
2. we zeggen dat een specifieke persoon A verantwoordelijk is voor B, waarbij B een reeds verrichte handeling is.

Afhankelijk van de context heeft ‘verantwoordelijkheid’ een verschillende strekking. In *prospectieve zin (1)* heeft ze betrekking op toekomstig gedrag. Door iemand in deze zin verantwoordelijk te stellen en deze verantwoordelijkheid te omschrijven in termen van plichten, proberen we zijn toekomstig handelen te sturen. Verantwoordelijk stellen betekent hier een klemmend beroep doen op iemand om op een bepaalde wijze te handelen. Het is duidelijk dat ‘verantwoordelijk stellen’ hier vooral een stimulerende en opvoedende functie heeft. Sturing van toekomstig gedrag door iemand in deze zin verantwoordelijk te stellen, berust op twee vooronderstellingen:

1. mensen zijn gewoonlijk vrij om te doen wat ze verkiezen te doen. Ze zijn niet geïndoctrineerd; ze handelen niet dwangmatig of onder bedreiging. In die omstandigheden zou een appel op morele verantwoordelijkheid zinloos zijn;
2. de keuzen en handelingen van mensen zijn gewoonlijk gemotiveerd en redelijk te verantwoorden. Als dat niet het geval zou zijn, ware het zinloos te proberen mensen te beïnvloeden met morele instrumenten: door te wijzen op hun plichtsbef, hen te laken of te prijzen, hen voorbeelden voor te houden, met hen in discussie te treden.

Anders is het gesteld met verantwoordelijkheid in *retrospectieve zin (2)*. Verantwoordelijk stellen heeft hier betrekking op wat reeds geschied is. Het betekent het aanrekenen van handelingen en met name van de consequenties van die handelingen. Verantwoordelijk stellen impliceert hier dus een bepaalde waardering van wat gebeurd is. Maar deze waardering van het effect van het handelen wordt direct gekoppeld aan eenzelfde waardering van de persoon die het effect teweegbracht of liet plaatsvinden. In de context van de gezondheidszorg is deze waardering meestal negatief van karakter. Dat ligt voor de hand, omdat iemand verantwoordelijk wordt gesteld voor zijn riskant gedrag wanneer ofwel daadwerkelijk ziekte is opgetreden ofwel er een reëel gevaar bestaat dat ziekte zal gaan optreden. Verantwoordelijk stellen in deze context zal dus meestal een blamerende van iemand betekenen. Er wordt niet een appel gedaan tot beter toekomstig gedrag, maar er wordt een afkeuring uitgesproken, een berisping gegeven voor begane wandaden. Verantwoordelijk stellen heeft hier een vergeldende of blamerende functie.

Rokers worden geweigerd

Van tijd tot tijd komt in de publieke discussie de vraag naar voren of een arts een behandeling mag weigeren als een patiënt volhardt in een ongezonde leefwijze. Een arts schrijft in de krant dat hij zich het recht voorbehoudt patiënten die roken te weigeren. Behandeling heeft toch geen zin als ze doorgaan met hun schadelijk gedrag. Britse hartchirurgen werpen in een medisch tijdschrift de vraag op of het ethisch is een tweede coronaire bypassoperatie te ontzeggen aan patiënten die weigeren het roken op te geven. Het gaat immers om een veranderbare factor in de leefstijl. Wanneer die factor niet verandert, is de behandeling minder effectief. Terzelfder tijd blijkt dat verschillende zorginstellingen in Groot-Brittannië inderdaad geen tweede bypasschirurgie doen bij patiënten die doorgaan met roken, tenminste zolang er geen urgente situatie optreedt. Hierdoor ontstaat een heftig debat. Weigeren van behandeling op grond van riskant gedrag wordt door vele discussianten moreel niet verdedigbaar geacht. Bovendien is roken slechts een van de factoren die hart- en vaatziekten veroorzaken, naast genetische factoren, voeding en stress. Ten slotte: waar wordt de grens getrokken? Ook mensen met ander riskant gedrag moeten dan worden uitgesloten van behandeling, zoals wintersporters en automobilisten die zonder gordel rijden.

13.7.2 MORELE CONSEQUENTIES

In de nadruk op eigen verantwoordelijkheid voor de gezondheid zijn twee tendenties zichtbaar. Op de eerste plaats worden de prospectieve en retrospectieve strekking van verantwoordelijkheid aan elkaar gekoppeld. Hierbij wordt een plicht tot gezondheid (prospectieve verantwoordelijkheid) verbonden aan sancties bij ongewenste consequenties (retrospectieve verantwoordelijkheid). De redenering is dat als ziekten of aandoeningen optreden waarvan bekend is dat ze samenhangen met riskant gedrag, aangenomen mag worden dat de plicht tot gezondheid verzaakt is en dat dus sancties gerechtvaardigd zijn. Op de tweede plaats wordt gesteld dat ook niet-morele sancties noodzakelijk zijn. De sturende werking op toekomstig gedrag die met behulp van morele instrumenten als blamerende en

berisping kan worden verkregen, is onvoldoende. Steeds meer wordt een toevlucht gezocht in ‘hardere’ sancties van financiële en juridische aard. Eerder werd er in hoofdstuk 6 al op gewezen dat eigen verantwoordelijkheid in het beleid meer nadruk krijgt. In 2007 heeft de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (rvz) een rapport uitgebracht over de eigen verantwoordelijkheid van patiënten. ‘Goed patiëntschap’ houdt in dat de patiënten hun verantwoordelijkheden en verplichtingen nakomen, bij voorbeeld meewerken aan hun behandeling, adviezen opvolgen en leefregels in acht nemen.

Dergelijke ontwikkelingen leiden tot kritiek op de notie ‘eigen verantwoordelijkheid voor de gezondheid’. Vier ethische problemen worden naar voren gebracht.

1. De nadruk op eigen verantwoordelijkheid leidt tot een eenzijdig individualistische benadering van preventie. De vraag naar de vermijdbaarheid van ziekten wordt ingeperkt tot de gedachte van persoonlijke verantwoordelijkheid voor de gezondheid. Preventie wordt een privéaangelegenheid. Daarbij kan de illusie ontstaan dat individuele verantwoordelijkheid voldoende is om niet ziek te worden of gezond te blijven. Preventieve activiteiten worden in deze benadering toegespitst op beïnvloeding van het individu, terwijl weinig gedaan wordt aan de maatschappelijke context van gedrag en leefpatroon. Ook al wordt erkend dat gezondheidsproblemen hun oorsprong kunnen vinden buiten het individu, dan nog worden oplossingen vooral gezocht in de sfeer van individuele keuzen en persoonlijke gedragingen.
2. Een ander probleem is dat van de *victim blaming* of *culpabilisering*. Als een individu verantwoordelijk is voor zijn gezondheid, worden hem verwijten gemaakt. Door riskant gedrag straft het individu zichzelf. Als iemands gezondheid verstoord raakt, is hij dat aan zijn eigen laksheid, gebrek aan matigheid of zelfdiscipline te wijten. Nadruk op eigen verantwoordelijkheid leidt snel tot moralisering. Enerzijds wordt dan voorgesteld om dergelijke individuen ook zelf de consequenties te laten dragen van hun gebrekkige gezondheidsgedrag. Anderzijds kan blaam worden voorkomen door als nieuwe puriteinen nauwgezet bepaalde leefregels na te volgen.
3. Nadruk op eigen verantwoordelijkheid leidt tot vergaande sanisering en medicalisering (zie hoofdstuk 5). Medisch sociologen hebben gewezen op het belang van de ‘ziekenrol’. Aan iemand die ziek is worden in onze maatschappij bepaalde verwachtingen gesteld: de zieke wordt ontheven van verantwoordelijkheid en moet verzorgd worden; hij moet zijn toestand als ongewenst beschouwen; hij is verplicht technisch competente hulp te zoeken. Door de nadruk op gezonde leefgewoonten en eigen verantwoordelijkheid krijgt ieder individu een rol met juist tegenovergestelde eigenschappen als de ziekenrol: iedereen is verantwoordelijk voor zijn gezondheid; ieder is verplicht gezond te blijven en zijn potentie tot ziek-worden te minimaliseren; bij niet corrigeren van ongezonde leefgewoonten wordt hij door de samenleving geblameerd. De achterliggende gedachte is dat iedereen zijn eigen patiënt en arts is. Iedere mens is in feite een potentiële zieke die zijn voortdurende neigingen tot ongezond gedrag dient te onderdrukken.
4. Het wellicht belangrijkste probleem is dat de notie ‘eigen verantwoordelijkheid’ op gespannen voet staat met het ziektemodel dat ten grondslag ligt aan hulpverlening. Volgens dit model kan en mag iemand die ziek is niet verantwoordelijk worden gesteld voor de genese van zijn ziekte. Wanneer een bepaalde conditie als ziekte is aangeduid, impliceert dat *excuseerbaarheid*: de zieke is vrijgesteld van zijn sociale verplichtingen en kan niet worden aangesproken op de conditie waarin hij verkeert. Wanneer iemand getroffen is door ziekte, heeft hij hulp nodig. Moraliserende oordelen over hoe iemand aan zijn ziekte is gekomen, zijn niet op hun plaats. De bereidheid om hulp in te roepen mag niet in gevaar gebracht worden doordat hulpverleners patiënten verwijten gaan maken over hun gedrag in het verleden. Dit zou ook ingaan tegen de hippocratische traditie van medische ethiek: de arts heeft de plicht om altijd te helpen.

Op grond van de genoemde problemen is het van belang om de twee strekkingen van de notie ‘verantwoordelijkheid’ scherp van elkaar te onderscheiden. Een beroep op verantwoordelijkheid in prospectieve zin is moreel gerechtvaardigd en is feitelijk vanouds gehanteerd in de preventieve geneeskunde; het is vooral een beroep op mensen om hun gezondheid niet in de waagschaal te stel-

len. Een beroep op verantwoordelijkheid in retrospectieve zin past niet in de context van gezondheidszorg. Het roept een sfeer van vergelding op, omdat verstoring van de gezondheid kan worden verweten aan het individu zelf. Het is een inbreuk op de arts-patiëntrelatie die op vertrouwen en wederzijds respect is gebaseerd. Het is bovendien onrechtvaardig, aangezien bij ieder individu onzeker is in hoeverre een zich thans voordoend gezondheidsprobleem het gevolg is van een in het verleden vrijwillig gekozen leefstijl.

13.8 Drugsverslaving

De afgelopen decennia is het gebruik van drugs in de meeste samenlevingen toegenomen. Naast bekende verdovende middelen zoals opium, heroïne en cocaïne komen voortdurend nieuwe drugs beschikbaar (ecstasy, psychedelische paddestoelen). Behalve de effecten op de gebruikers zelf hebben verslavingsmiddelen sociale repercussies, zoals de verspreiding van hiv via injectienaalden en de criminaliteit die met gebruik en handel gepaard gaat. De enorme hoeveelheden geld die met de illegale drugshandel gemoeid zijn, leiden tot een ondergrondse economie en georganiseerde misdaad. Het internationale karakter van de problematiek en de daaraan gerelateerde criminaliteit maakt het drugsbeleid tot een politiek gevoelige kwestie. Met name het liberale beleid in ons land kan rekenen op kritiek uit naburige landen, juist door de relatief open grenzen. De afgelopen dertig jaar wordt een gedoogbeleid gevoerd met betrekking tot softdrugs. Hiermee wordt onder meer beoogd de markten voor softdrugs en voor harddrugs te scheiden. Ondanks alle pogingen tot preventie blijft drugsgebruik in alle lidstaten van de Europese Unie toenemen, vooral onder jongeren. Het grootste probleem is heroïne. Geschat wordt dat in 2006 bijna een miljoen Europeanen eraan verslaafd zijn, dat wil zeggen per land tussen één tot vijf gevallen per duizend personen. In 2008 zijn er in Nederland naar schatting 25.000 tot 28.000 verslaafden aan heroïne. De overgrote meerderheid van deze verslaafden gebruikt ook cocaïne. De laatste jaren komen er steeds minder gebruikers bij. Nederlandse verslaafden geven, in tegenstelling tot in andere landen, de voorkeur aan 'chinezinnen' (opsnuiven van door verhitte verdampende drugs) boven spuiten.

13.8.1 REPRESSIE, ZORG OF LEGALISERING

Er zijn drie verschillende benaderingen van drugsverslaving. De eerste is repressief. De nadruk ligt op het verbieden en bestrijden van drugsgebruik en handel. Er wordt gebruikgemaakt van militaire metaforen. Drugs vormen een morele bedreiging van de samenleving. Heroïne en cocaïne zijn de 'binnenlandse vijanden' waartegen alle nationale middelen gemobiliseerd moeten worden. Enorme hoeveelheden geld en menskracht worden gespendeerd aan politie, justitie, gevangenissen. De Amerikaanse president Reagan kondigde in 1982 in navolging van zijn voorgangers een 'war on drugs' af.

De tweede benadering legt de nadruk op hulpverlening. Drugsgebruik wordt niet beschouwd als een politioneel of justitieel probleem, maar als een volksgezondheidsvraagstuk. Het wordt beschreven in medische terminologie: er is een heroïne-epidemie met besmetting van jongeren met verminderde weerstand. Verslaving is een pathologische conditie die adequaat behandeld en voorkomen moet worden, niet bestreden of bestraft. De derde benadering stelt dat de samenleving zich van het drugprobleem kan bevrijden door drugs uit de sfeer van het strafrecht te halen. Legalisering of ten minste vrije verstrekking van drugs zou de oplossing zijn. Voorgesteld wordt om elke burger een drugspas te geven waarmee verdovende middelen gekocht kunnen worden in drugswinkels van de overheid (Nationaal Drugsbureau). Een zekere controle om drugstoeristen en drugskoeriers te weren, blijft nodig zolang drugs in andere landen verboden zijn.

13.8.2 KRITIEK OP REPRESSIEF BELEID

Hoewel drugbeleid in de meeste landen gericht is op repressie, nemen twijfel en kritiek toe.

- De effectiviteit is onduidelijk. Ondanks grote inspanningen van overheden, politie en justitie neemt handel, beschikbaarheid en gebruik van drugs eerder toe dan af. De oorlog tegen drugs lijkt verloren.
- Er zijn nadelige gevolgen voor de kwaliteit van het rechtssysteem. Steeds meer veroordelingen wegens drugs nopen tot steeds grotere gevangenis capaciteit. Zelfs in de gevangenis zijn handel en gebruik van drugs niet uit te bannen. De politie neemt zijn toevlucht tot

andere en nieuwe opsporingsmethoden die inbreuk maken op de rechten van burgers in een democratische samenleving. De gevolgen van criminalisering van drugsgebruikers zijn erger dan de directe gevolgen van het gebruik van de drug zelf.

- c. De relatie tussen drugsgebruik en crimineel gedrag is onduidelijk. Is criminaliteit het gevolg van schaarste en derhalve van de hoge prijs van de drugs, zodat vrije dan wel medisch gecontroleerde verstrekking van drugs de oorzaak van crimineel gedrag kan wegnemen? Of is er geen causale relatie tussen criminaliteit en drugsgebruik, maar staan beide in verband met een deviante leefstijl en een lage sociale status? Een belangrijk deel van de criminele verslaafden blijkt al een veroordeling achter de rug te hebben voordat het druggebruik begon.
- d. Het probleem wordt primair in normatieve termen gedefinieerd. Repressief beleid beschouwt drugsgebruikers als autonome individuen die willens en wetens middelen gebruiken die niet alleen verboden zijn maar ook schadelijk voor hun gezondheid. Ze zijn verantwoordelijk voor het drugsgebruik en voor de daarmee samenhangende activiteiten en gevolgen. Daarom zijn opsporing, vervolging en bestraffing aangewezen. De bijdragen van de geneeskunde zijn secundair aan deze repressieve motieven.

13.8.3 DECRIMINALISERING

Kritiek op de repressieve benadering heeft, in het bijzonder in ons land, geleid tot een andere interpretatie van het drugsprobleem: niet als crimineel, maar als medisch vraagstuk.

Hierbij speelt de morele overtuiging een rol dat behandeling beter is dan criminalisering en bestraffing. Door drugsgebruik niet langer te beschouwen als een overtreding die correctie behoeft, maar als gezondheidsprobleem, is een reeks van hulpverleningsactiviteiten mogelijk, al naargelang de doelen die worden nagestreefd. Curatieve zorg mikt op behandeling. Primaire preventie beoogt door informatie en voorlichting drugsgebruik te voorkomen. Veel aandacht is er vervolgens voor secundaire preventie: hoe kunnen de gevolgen van drugsgebruik worden tegengegaan of verminderd? De gevolgen zijn medisch (infectierisico's; ondervoeding; verwaarlozing) en maatschappelijk (misdad, prostitutie, verloe-

dering). Programma's voor methadonverstrekking en spuitomruil proberen het bestaan van verslaafden te vergemakkelijken en verspreiding van besmettelijke ziekten tegen te gaan. Door een niet-moraliserende aanpak heeft de hulpverlening een redelijk zicht op de populatie van verslaafden, waardoor de nadelige gevolgen van drugsgebruik, zowel medisch als sociaal, beter op te vangen zouden zijn. Verslaafden probeert men zo veel mogelijk bovengronds te houden en tegemoet te treden als normale burgers. De laatste jaren staat vooral medisch gecontroleerde heroïneverstrekking in de belangstelling.

Heroïne op recept

Eind 1983 ontwikkelt de gemeenteraad van Amsterdam het plan om aan een beperkte groep problematische drugsgebruikers onder medische supervisie heroïne te verschaffen. Sinds die tijd blijft medische heroïneverstrekking de gemoeidere bezigheid. In de jaren tachtig van de vorige eeuw werden in Groot-Brittannië verschillende experimenten met heroïne uitgevoerd. De wetenschappelijke evaluatie hiervan was ofwel onvoldoende ofwel onduidelijk. Sinds 1994 lopen in Zwitserland onderzoeken naar de effecten van verstrekking van heroïne. In 1995 adviseert de Gezondheidsraad om een wetenschappelijk onderzoek te doen naar het effect van medische verstrekking van heroïne aan zwaar verslaafde gebruikers. De minister stelt de Centrale Commissie Behandeling Heroïneverslaafden in die in maart 1997 een onderzoeksprotocol uitbrengt voor een grootschalig experiment gedurende een jaar bij 600 tot 750 verslaafden in zeven grote steden. Doel is na te gaan of er een gunstig effect is op de lichamelijke en geestelijke gezondheid en op het sociaal functioneren van de verslaafde. De Tweede Kamer is verdeeld: sommige partijen wensen een kleiner experiment in minder steden. Uiteindelijk wordt besloten tot een testperiode bij een beperkte groep ernstig verslaafden in Amsterdam en Rotterdam. Eind 1998 gaat het onderzoek van start; na een succesvolle testperiode wordt het uitgebreid tot zes gemeenten. In 2002 publiceert de commissie een eerste rapportage. In totaal zijn 549 chronisch, therapieresistente heroïneverslaafden gedurende twaalf maanden behandeld met (inhaleerbare of injecteerbare) heroïne. Deze personen zijn gemiddeld 39

jaar oud en al meer dan zestien jaar verslaafd aan heroïne. De eerste gegevens wijzen erop dat verstrekking van heroïne verbeteringen geeft in zowel de lichamelijke als geestelijke gezondheid als het sociaal functioneren van de onderzochte groep. Ook was er een sterke daling van illegale activiteiten. Deze behandeling is ook goedkoper dan ziekenhuisopname of gevangenisstraf. Geconcludeerd wordt dat gecontroleerde verstrekking van heroïne op medisch voorschrift een nuttige aanvulling kan zijn op het bestaande behandelaanbod. Het experiment wordt momenteel voortgezet. Ook in andere landen, zoals Duitsland, zijn soortgelijke experimenten van start gegaan (zie voor meer informatie: www.ccbh.nl). In een referendum in 2008 keurde 68 procent van de kiezers in Zwitserland het wetsvoorstel goed om heroïne te verstrekken aan problematische verslaafden.

13.8.4 MEDISCHE VERSTREKKING VAN DRUGS?

Verstrekking van methadon en heroïne door artsen is problematisch, omdat er verschillende morele argumenten zowel vóór als tegen een dergelijke interventie zijn.

1. Medische drugverstrekking wordt verdedigd met het argument dat het niet humaan is mensen zo te laten verloederen in hun zucht naar verdoving en roes. Verstrekking verschaft verslaafden een menswaardig bestaan. Daartegenover wordt de vraag gesteld hoe humaan verstrekking van drugs eigenlijk is. Wordt hiermee het welzijn van de verslaafden gediend? Is dit beleid niet een bewuste keuze voor het laten voortbestaan van de verslaving? Wordt hierdoor niet een groep mensen afgeschreven? Tegenstanders argumenteren dan ook dat het primaire doel van verslavingszorg moet zijn om mensen af te helpen van hun verslaving, desnoods door gedwongen afkicken. Behandeling moet vooropstaan en niet worden vervangen door secundaire preventie. Voorstanders brengen hiertegen in dat abstinentie in de praktijk niet bereikbaar is. Dat is voor de Gezondheidsraad ook de reden dat alleen ernstig verslaafden die niet of onvoldoende reageren op de thans ter beschikking staande medicamenteuze interventies, voor het experiment in aanmerking komen.
2. Een argument voor verstrekking is dat schade bij de verslaafde zelf kan worden voorkomen ('harm reduction'). Als behandeling niet meer realiseerbaar is, kan ten minste worden voorkomen dat de situatie verder verslechtert. Door betere controle op de kwaliteit van heroïne kunnen risico's worden vermeden. Tegenstanders brengen hiertegen in dat de ervaring met methadonprogramma's leert dat het een illusie is te denken dat er geen andere middelen (cocaïne, amfetamine) naast de verstrekte heroïne gebruikt zullen gaan worden; dat betekent dat de risico's niet verminderen, maar verschuiven. Bovendien geeft de overheid een verkeerd signaal door een giftig en gevaarlijk middel beschikbaar te stellen. Primaire preventie wordt ongeloofwaardig. Men zou evengoed alcohol kunnen verstrekken om de nadelige effecten van alcoholverslaving te reduceren. Dit voorbeeld laat zien dat het niet om vermindering van schade bij de verslaafde zelf gaat, maar om het reduceren van de schade die diens verslaving bij anderen teweeg kan brengen.
3. Het voorkomen van schade bij anderen is een belangrijk argument ten gunste van medische verstrekking. Gebruiken en verhandelen van drugs gaan gepaard met criminaliteit en overlast. Als verstrekking van overheidswege kan leiden tot vermindering van deze sociale gevolgen (door de financiële basis van de drugshandel te ondermijnen), dient dat geprobeerd te worden. Tegenstanders betogen dat verstrekken van drugs geen oplossing biedt; slechts een klein deel van de gebruikers is verantwoordelijk voor het grootste deel van de criminaliteit; sommige drugsgebruikers onderscheiden zich in sociaal functioneren niet van niet-gebruikers. Maar, zo brengen voorstanders hiertegen in, of en in hoeverre vermindering van overlast en misdaad optreden, weten we niet, dus is juist onderzoek daarnaar noodzakelijk. Tegenstanders wijzen er ook op dat als inderdaad het schadebeginsel een argument vormt, ethisch ook andere manieren van aanpak mogelijk zijn. In plaats van een schadelijk middel als heroïne te verstrekken, is er op grond van dit beginsel een voldoende rechtvaardiging voor dwang. Extreem problematische drugsgebruikers zouden dan onvrijwillig moeten worden opgenomen. Men zou de keus kunnen geven tussen celstraf en afkic-

ken ('zorgdetentie') plus resocialisatie. Als schade voor anderen een argument vormt, dienen individuele vrijheid en dwang ook in de verslavingszorg te worden afgewogen.

4. Een argument voor gecontroleerde heroïneversprekking is dat abstinentie als behandeldoel niet realistisch is, maar ook niet door verslaafden zelf gewenst wordt. Door verstrekking wordt maximaal tegemoetgekomen aan de hedendaagse ethiek van respect voor individuele autonomie, terwijl tegelijkertijd de risico's worden gereduceerd doordat controle op de handel en wandel van verslaafden mogelijk is. Deelname aan het experiment zal niet vrijblijvend zijn. Er worden eisen gesteld: drie maal per dag melden, toezeggen geen andere drugs bij te gebruiken, de heroïne wordt niet meegegeven. Tegenstanders wijzen erop dat dergelijke verplichtingen problematisch zijn: langdurig verslaafden zullen regels niet nakomen; manipulatie en controleverlies zijn juist kenmerken van verslaving. Er is ook een fundamenteel punt. De veronderstelling van autonomie (en de hieraan gerelateerde deelname-eisen) is problematisch. Kan bij iemand die verslaafd is aan drugs gesproken worden van autonoom handelen? Het begrip 'verslaving' impliceert per definitie dat het vermogen tot autonoom handelen ondermijnd is. Volgens Goodin betekent dit dat gebruik van verslavende middelen niet als uiting van autonome keuze te beschouwen is; dwang is gerechtvaardigd om de autonomie te herstellen.
5. In het bijzonder door tegenstanders van medische verstrekking wordt naar voren gebracht dat de geneeskunde op oneigenlijke wijze wordt gebruikt om een maatschappelijk vraagstuk op te lossen. De vraag om experimenten is vooral afkomstig van gemeentebesturen en politiecommissarissen. Hoofdmotief daarbij is bestrijding van criminaliteit en vermindering van overlast. De burger wil veiligheid; heroïne op recept lijkt dat te beloven. Het misleidende van de discussie is dat het in wezen niet gaat over zorg om het welzijn van de drugsgebruiker, maar om het wegnemen van angstgevoelens bij de burgers en de wens van politici en autoriteiten om actie te laten zien tegen de georganiseerde misdaad. Het is in elk

geval lastig om de verschillende motieven te scheiden: individuele zorg, volksgezondheid, veiligheid en sociale orde. Dat maakt inschakeling van artsen problematisch. De medische en de openbare orde lopen in elkaar over. Medici krijgen te maken met problemen die niet zuiver medisch zijn. Het eigenlijke probleem, de verslaving, wordt zelfs instandgehouden. Het individuele belang van de verslaafde is soms moeilijk los te maken van algemene belangen.

6. Voorstanders wijzen er terecht op dat een zorgvuldig opgezet experiment de enige weg is om kennis in de verslavingszorg te verwerven en te verbeteren. Alleen langs deze weg kan iets gedaan worden voor een groep die voor iedere hulpverlening onbereikbaar is. Tegenstanders vragen zich af of men wel experimenten mag starten bij een groep die in dusdanig ellendige omstandigheden verkeert dat ze eigenlijk geen keus hebben, terwijl de uitkomst van de experimenten absoluut niet voorspelbaar is (zie ook hoofdstuk 10). Tegelijkertijd is niet eens wetenschappelijk vastgesteld of methadonprojecten behoorlijk functioneren, terwijl onderzoek uit het buitenland laat zien dat de kans op mislukken van heroïne-experimenten aanzienlijk is en langetermijngegevens ontbreken. Ten slotte is het enigszins misleidend om te spreken van experimenten. Feitelijk wordt een begin gemaakt met reguliere verstrekking als onderdeel van de zorgverlening. Want het lijkt niet ethisch om het experiment, wanneer het eenmaal is begonnen, te stoppen: als het succesvol is, zijn verslaafden ervan afhankelijk geworden; maar ook als het een fiasco is, zal het onmogelijk zijn de betrokkenen weer over te laten aan drugsdealers.

13.9 Besluit

Op dit moment wordt maar een klein deel van het totale gezondheidsbudget besteed aan preventie (ongeveer 5 procent). De meeste middelen worden besteed aan behandeling en verzorging van mensen die door ziekten zijn getroffen. Toch zijn er goede morele argumenten om de aandacht sterker te richten op het voorkomen van ziekten. Bij preventieve activiteiten heeft vanouds de overheid een belangrijke taak. De gemeenschap dient be-

scherm te worden tegen gezondheidsbedreigingen waartegen de enkeling zich onvoldoende kan weren. De morele vraag die bij preventie voortdurend aan de orde is, betreft de afweging van individuele en algemene belangen. De preventieve activiteiten die in dit hoofdstuk aan de orde zijn, infectieziektenbestrijding, screening en drugsverslaving, spelen zich af in een spanningsveld tussen individuele gezondheidswinst, voorkomen

van schade aan derden, zelfbeschikking van het individu en bevordering van het gemeenschapsbelang. Ook individuele preventie door voorlichting, beïnvloeding van leefstijl en beroep op eigen verantwoordelijkheid geeft aanleiding tot morele vragen. Steeds speelt daarbij een rol wat precies verstaan wordt onder gezondheid en hoeveel wij ervoor over hebben om onze gezonde levensverwachting nog iets verder te vergroten.

Ter verdere lezing

- J. Balint, S. Philpott, R. Baker, M. Strosberg (eds.): *Ethics and epidemics*. Jai Press, Oxford/Amsterdam, 2006.
- R. Bayer, G.M. Oppenheimer (eds.): *Confronting drug policy. Illicit drugs in a free society*. Cambridge University Press, Cambridge (Mass.), 1993.
- L. van Buchem, M. van Reijen: *Eigen verantwoordelijkheid. Een dubieus beroep in de hulpverlening*. Nelissen, Baarn, 1984.
- D. Callahan: 'Vervangende ziekte en het doel van preventie'. Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek 1993; 3: p. 103-5.
- A. Dawson, M. Verweij (eds.): *Ethics, prevention and public health*. Oxford University Press, Oxford, 2007.
- R.S. Downie, C. Fyfe, A. Tannahill: *Health promotion. Models and values*. Oxford University Press, Oxford, 1990.
- R.E. Goodin: *No smoking*. University of Chicago Press, Chicago, 1989.
- S. Holland: *Public health ethics*. Polity Press, Cambridge (uk), 2007.
- K. Horstman, R. Houtepen: *Worstelen met gezond leven. Ethiek in de preventie van hart- en vaatziekten*. Uitgeverij Maklu / Het Spinhuis, Amsterdam, 2005.
- D. Husak: *Legalize this! The case for decriminalizing drugs*. Verso, Londen, 2002.
- D.A.A. Mossel, e.a.: *Gezondheid: wiens verantwoordelijkheid? Ethiek en voorkombare ziekten*. Ambo, Baarn, 1987.
- rivm: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning. National Kompas Volksgezondheid. Wat zijn ethische aspecten van preventie?*; Bilthoven, 2007; http://www.rivm.nl/vtv/object_document/06918n35878.html
- rvz: *Goed patiëntschap. Meer verantwoordelijkheid voor de patiënt*. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, Den Haag, 2007; http://www.rvz.net/data/download/Signalement_goed_patientschap.pdf
- D. Wikler: 'Personal Responsibility for Illness'. In: D. Vandever, T. Regan (eds.): *Health Care Ethics*. Temple University Press, Philadelphia (pa), 1987: p. 326-58.