JUSTITIELE VERKENNINGEN

verschijnt 9 maal per jaar

jaargang 17 juli/augustus

691

Grenzen van medische technologie

ARCHIEF EXEMPLAAR

NIET MEENEMEN !!!!

wetenschappelijk
onderzoek- en
documentatie
centrum

jaargang 17 juli/augustus

691

Grenzen van medische technologie

Colofon

Justitiële Verkenningen is een gezamenlijke uitgave van het Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatie Centrum van het Ministerie van Justitie en Gouda Quint BV. Het tijdschrift verschijnt negen keer per jaar.

Redactieraad
drs R.B.P. Hesseling
dr J. Horn
dr J. Junger-Tas
dr A. Klijn
drs Ed. Leuw
dr G.J. Veerman
drs C.J. Wiebrens

Redactie
drs J.C.J. Boutellier
mr M.R. Duintjer-Kleijn
mr P.B.A. ter Veer

Redactieadres
Ministerie van Justitie, WODC
Redactie Justitiële Verkenningen
Postbus 20301
2500 EH 's-Gravenhage
tel: 070-3 70 71 47

WODC-documentatie
Voor inlichtingen: 070-3 70 65 53/ 66 56 (E.M.T. Beenakkers, C.J. van Netburg en E.C. van den Heuvel).

Abonnementen
Justitiële Verkenningen wordt gratis verspreid onder personen en instellingen die beleidsmatig werkzaam zijn ten behoeve van het Minsterie van Justitie. Degenen die in aanmerking denken te komen voor een gratis abonnement kunnen zich uitsluitend schriftelijk wenden tot bovenstaand redactie-adres. Andere belangstellenden kunnen zich tegen betaling abonneren. Zij dienen zich te wenden tot:
Uitgeverij Gouda Quint BV
Postbus 1148
6801 MK Arnhem
tel: 085-45 47 62

Administratie en adreswijzigingen
De abonnementenadministratie wordt verzorgd door:
Libresso BV
Postbus 23
7400 GA Deventer
tel: 05700-3 31 55
Adreswijzigingen kunnen worden doorgegeven door het adresstrookje toe te zenden aan Libresso.

Beëindiging abonnement
Betaalde abonnementen kunnen tot uiterlijk 31 december van het lopende abonnementsjaar worden opgezegd. Bij niet tijdige opzegging wordt het abonnement automatisch voor een jaar verlengd. Gratis abonnementen kunnen desgevraagd te allen tijde beëindigd worden.

Abonnementsprijs
Abonnementsprijs bedraagt f 70,– per jaar; studenten-abonnementen f 56,– per jaar (gedurende maximaal vijf jaar). Betaling geschiedt bij voorkeur met de te ontvangen stortings-acceptgiro-kaarten.

Nabestellingen
Losse nummers kunnen worden nabesteld bij Libresso of Uitgeverij Gouda Quint (bij meer dan dertig exemplaren). De prijs van losse nummers bedraagt f 12,– (exclusief verzendkosten).

Ontwerp en drukwerk
N.V. SDU

ISSN: 0167-5850

Opname van een artikel in dit tijdschrift betekent niet dat de inhoud ervan het standpunt van de Minister van Justitie weergeeft.

Inhoud

5 **Voorwoord**

8 **prof. dr A.J. Dunning**
De toekomst van de medische technologie

17 **drs M.A. Bos**
Advisering en besluitvorming inzake medische technologie

37 **dr R.M. den Hartog-van Ter Tholen**
Medische technologie en wetgeving; een kwestie van sturen of remmen

63 **drs M.J. Trappenburg**
Langs een lijn van argumenten; over medisch-ethische discussies in Nederland

84 **drs H.A.E. Zwart**
Het einde van de vanzelfsprekendheid; medische technologie als doelwit van ethische reflectie

99 **Summaries**

102 **Literatuuroverzicht**
102 Algemeen
105 Strafrecht en strafrechtspleging
108 Criminologie
112 Gevangeniswezen/tbs
114 Reclassering
115 Jeugdbescherming en -delinquentie
117 Politie
120 Verslaving
122 Slachtofferstudies
123 Preventie van criminaliteit

124 **Boeken/rapporten**

126 **Mededelingen**

Voorwoord

De verhouding tussen wetenschap en beleid is wellicht nergens zo precair als op medisch terrein. Zij kan worden beschreven in termen van kwaliteit van leven, technologie en financiering. De eerste betekent dat ieder in zijn of haar leven met medische ontwikkelingen te maken heeft of krijgt; de tweede duidt op de onvoorstelbare/onvoorspelbare mogelijkheden die wetenschappelijk onderzoek op dit terrein oplevert; de derde geeft de noodzaak aan om hierover politieke beslissingen te nemen. De medisch technologische ontwikkeling roept behalve financieringstechnische vragen ook volstrekt onvergelijkbare ethische vragen op, en beide vragen staan onder druk van de levensdrang die aan niemand kan worden ontzegd.

De complexiteit van de problematiek maakt dat gebruikelijke afwegingsprocessen of politieke vooronderstellingen niet van toepassing zijn. De medisch technologische vooruitgang roept controversen op die dwars door ideologische verbanden, gangbare rationele afwegingen en ethische uitgangspunten heen snijden. Het is dan ook niet verwonderlijk dat rond dit onderwerp een keur van onderzoeksinstituten en adviesinstellingen werkzaam is, die probeert te anticiperen op nieuwe ontwikkelingen, de kwaliteit van argumenten afweegt, en de kosten ervan in kaart brengt. Onder de noemer 'Grenzen van medische technologie' wordt in dit themanummer onderzocht waar deze grenzen liggen, maar vooral hoe deze worden getrokken, of zo men wil, dienen te worden onderkend.

In het inleidende artikel geeft prof. Dunning een schets van de toekomst van de medische technologie. Ziekteprocessen worden op een steeds verfijnder, cellulair niveau beschreven. Hoewel het leven niet heel veel verlengd zal kunnen worden kan de medisch technologische ontwikkeling leiden tot een 'compressie van de ziektelast aan het levenseinde'.

Hij wijst erop dat de toepassing van de 'kleine technologie' (in bijvoorbeeld grootschalig bevolkingsonderzoek) veel kostbaarder is dan die van de 'grote technologie' in de topzorg. De overheid dient naar zijn mening te blijven waken over de kwaliteit van de medische zorg door ontwikkelingen te signaleren en vroegtijdig te evalueren en door te anticiperen op mogelijke toepassingen. Met betrekking tot de morele aanvaardbaarheid van wat technisch mogelijk is benadrukt hij het belang van de rechtsbescherming van de enkeling en het duidelijk omschrijven van de patiëntenrechten. In dat verband acht hij bindende regelingen van belang.

In de twee daaropvolgende artikelen wordt de stand van zaken geschetst ten aanzien van de regelgeving in medische zaken. M.A. Bos beschrijft allereerst de 'bureaucratie' rond de medische technologie. Overheid en belangenorganisaties proberen door onderzoek en advisering kennis te verwerven over ontwikkelingen, vermoedelijke gevolgen en kosten van medisch technologische ontwikkelingen. Aan de hand van een ontwikkelingsmodel beschrijft hij hoe dankzij die kennis besluiten worden voorbereid en genomen om de technologie in een bepaalde baan te sturen. Advisering en besluitvorming kennen geen heldere structuur en zijn veelal ondoelmatig. De auteur verwacht voor de toekomst de totstandkoming van een integraal beleid inzake medische technologie. Voor iedere fase in de ontwikkeling van de technologie dient een passend instrument voor evaluatie en beoordeling ter beschikking te komen.

R.M. den Hartog-van Ter Tholen geeft vervolgens de stand van zaken weer op het gebied van wetgeving. De doelstellingen van deze wetgeving lopen uiteen van kwaliteitsbewaking tot kostenbeheersing, van goede voorzieningen tot rechtvaardige verdeling, van bevordering van rechtszekerheid tot het tegengaan van commercie. Mede gezien de diversiteit van de doelstellingen gaat zij na hoever de wetgeving reikt of zal reiken op terreinen waar toepassing van medische technologie plaatsvindt. Zij stelt daarbij de, in politiek verband naar voren gekomen, vraag in hoeverre een zogenoemde 'nul-optie' wenselijk is, dat wil zeggen dat de overheid een einde maakt aan technologische ontwikkelingen op een bepaald terrein. Hoever kan en moet de bemoeienis van de overheid gaan op dit terrein?

In de laatste twee artikelen wordt onderhavige

problematiek wat meer beschouwend benaderd. M.J. Trappenburg onderscheidt vier denkrichtingen, zo men wil oplossingsstrategieën, die impliciet dan wel expliciet gevolgd worden in debatten over (nog te vormen) medisch-ethische normen. Vanuit het juridische model vindt het debat plaats langs gebaande wegen met voorgestructureerde antwoorden die slechts bijgesteld, genuanceerd danwel gecodificeerd hoeven te worden. In het privatiseringsmodel treedt de overheid terug als zedenmeester en krijgen burgers de ruimte hun eigen morele beginselen te belijden en te praktizeren. Het (neo)conservatieve model begint met een zekere argwaan ten opzichte van nieuwe medische technologieën en probeert aansluiting te zoeken bij nog bestaande tradities of tradities die het verdienen weer tot leven gewekt te worden. In het 'Spheres of Justice'-model wordt vastgesteld in welke sfeer de betreffende technologie een probleem wordt.

In het laatste artikel behandelt H.A.E. Zwart het onderscheid tussen medische ethiek en de ethiek van de geneeskunde, die uitgaat van een meer fundamentele benadering van problemen in de gezondheidszorg. De Amerikaanse filosoof Daniel Callahan heeft belangrijke stappen gezet in de richting van zo'n ethiek van de geneeskunde. Om te beginnen geeft Zwart kort aan waarom en in welke termen de medisch-technologische vooruitgang volgens Callahan geproblematiseerd zou moeten worden. Vervolgens brengt hij Callahans alternatieve benadering naar voren: de levensloopgedachte (tegenover de 'medical assessment'-gedachte) als leidraad bij beslissingen aangaande medische interventies. In Callahans boek *Setting limits* wordt deze gedachte uitgewerkt met het oog op de actuele discussie over de positie van oudere patiënten bij de verdeling van schaarse medische voorzieningen. Aan het eind van het artikel wordt de aandacht gevestigd op een aantal problematische aspecten van Callahans voorstel.

De toekomst van de medische technologie

prof. dr A.J. Dunning*

Inleiding

Medische technologie is het gebruik van bestaande en nieuwe methoden in patiëntgebonden onderzoek en behandeling en de daarbij gebruikte technieken en apparatuur. Die technologie, primitief of ingewikkeld, is van oudsher het gereedschap van de medicus en zelfs Hippocrates definieert de medische beroepsuitoefening al als *techné*, ambacht. Het is gebruikelijk die technologie onder te verdelen in een kleine, zoals het bloedonderzoek, een röntgenfoto of het gebruik van een geneesmiddel en een grote technologie als transplantatiegeneeskunde of kunstnierbehandeling. De kleine technologie is daarbij alledaags, veelvuldig gebruikt bij allerlei gezonden en zieken en geaccepteerd, de grote technologie richt zich op een beperkt aantal categorieën patiënten, is complex en vaak beperkt in werkzaamheid. Beide vormen van technologie veranderen en breiden zich uit, leggen aanzienlijk beslag op beschikbare middelen, roepen morele oordelen op en worden door arts, patiënt en samenleving zeer wisselend beoordeeld, mede door de centrale plaats die technologie in de geneeskunde inneemt.

De eerste vraag is welke ontwikkeling de medische technologie in de nabije toekomst zal doormaken en wat ons daarvan in Nederland zal bereiken. De tweede vraag is of wij op die ontwikkeling kunnen anticiperen om van die ontwikkeling gepast gebruik te kunnen maken terwijl de derde en laatste vraag zich bezig houdt met de maatschappelijke dilemma's die medische technologie in de nabije toekomst zal

* De auteur is als hoofd van de Afdeling Cardiologie verbonden aan het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. Hij is tevens hoogleraar cardiologie aan de Universiteit van Amsterdam.

oproepen, waarbij die nabije toekomst niet verder reikt dan de futuristische polsstok lang is, ons fin de siècle.

Toekomst van medische technologie

Wie naar een toekomst kijkt kan in de kristallen bol kijken, extrapoleren of een aantal scenario's trachten te maken. Geen enkele methode voldoet, al zijn er verschillen. De kristallen bol is feitelijk een spiegel en reflecteert de individuele fantasie, niet beter of slechter dan die van ieder ander. Extrapolatie lijkt veiliger want die begint op de vaste grond van vandaag of gisteren en mijdt het onverwachte. Ontwikkeling van medische technologie, van röntgenbestraling tot de identiteitsbepaling met de DNA-'vingerafdruk' is echter geen rechte koers, maar een hinkstapsprong met zijwegen en toevallige, niet gezochte ontdekkingen en toepassingen.

De scenariomethode ligt tussen kristallen bol en extrapolatie. Ze gaat uit van bekende gegevens als de stand van genetisch of moleculair biologisch onderzoek, ziekte- of sterftepatroon, toepassingen van biofysica of biochemie en probeert op basis daarvan een aantal mogelijke en waarschijnlijke toekomsten te construeren, bij voorkeur in maat en getal. Grote verrassingen als een milieuramp, verdwijning van welvaart of een epidemie van fatale omvang worden echter buiten beschouwing gelaten, zo goed als medische wonderen.

Voor de medische technologie is een dergelijk toekomstscenario met enige moeite te ontwerpen omdat ze feitelijk een afgeleide is van alle technologie in biochemie, biofysica, elektronica of informatica. Toepassingen van ultrageluid, lasers, isotopen en kunststoffen in de geneeskunde volgden lang na hun introductie in laboratorium en industrie. Geneesmiddelontwikkeling is deels afhankelijk van toevallige waarneming, als bij de ontdekking van penicilline, deels afhankelijk van inzicht in fundamentele celprocessen, als bij chemotherapie. Naast effecten van nieuwe technologie is vooral de veiligheid bij menselijke toepassing aan de orde, zoals bijwerkingen of stralingslimieten. Tenslotte hangt aanvaardbaarheid en introductie van nieuwe technologie in hoge mate af van maatschappelijke omstandigheden zoals het Europese abortusdebat nog steeds laat zien.

Toch laat de huidige stand van basaal medisch onderzoek een aantal toekomstige ontwikkelingen al in omtrek zien. Mechanismen van ziekteprocessen worden steeds vaker op cellulair of zelfs moleculair niveau gedefinieerd. Ziektekansen, vaak min of meer erfelijk bepaald, kunnen daardoor ook bij gezonden vroeg in het leven worden omschreven, al blijven het kansen en geen biologische noodlottigheden. Het zal er toe leiden dat in utero de opsporing van het minder dan volmaakte kind mogelijk wordt. In de volwassen bevolking zal de kans op sommige vormen van hart- en vaatziekten, kanker of stofwisselingsstoornis als risico kunnen worden ingeschat, aangenomen dat dergelijke opsporingsprogramma's binnen bevolkingsgroepen worden aanvaard.

Die aanvaarding zal vooral afhangen van de mogelijkheid die risico's te beperken. Opheldering van de moleculaire basis van onze vetstofwisseling werd recent gehonoreerd met een Nobelprijs maar leverde ook veilige en effectieve geneesmiddelen op om het plasmacholesterolgehalte drastisch te verlagen en daarmee atherosclerotische hart- en vaatziekten, de eerste oorzaak van ziekte en dood in onze Westerse samenleving, uit te stellen, in klinische ernst te verminderen of wellicht te voorkomen. Op diezelfde basis van moleculair biologisch onderzoek kunnen nu vaccins en hormonen worden gemaakt, voor tropische plagen als malaria en ook voor zeldzame aandoeningen als groeistoornissen terwijl ook nieuwe geneesmiddelen op maat in het verschiet liggen, die oude ziekten ingrijpend zullen beïnvloeden.

Aan toepassing van betere behandelingstechnologie gaat niet-belastende, exacte diagnostiek vooraf en de beeldvorming met ultrageluid, magnetische resonantie en isotopen zal eerder en beter ziekteprocessen in kaart kunnen brengen. In een vergrijzende bevolking zal vervangingstechnologie een grote rol gaan spelen met kunstgewrichten, pacemakers, hartkleppen, transplantatie van bot, huid, hoornvlies en vaatweefsel terwijl bestaande kankerbehandelingen, vooral chemotherapie, hun nadelige effecten zullen verliezen door ontwikkeling van middelen die afstoting, infectie of beenmergbeschadiging beperken of voorkomen.

Diezelfde technologie zal ook meer van hetzelfde mogelijk maken. Chirurgie aan hart en vaten, voor kwaadaardige aandoeningen, bij vervanging van

gewrichtsfuncties zal doelmatiger, effectiever en veiliger kunnen plaatsvinden, juist aan het levenseinde. Zelfs al zou de hoge en nog steeds toenemende levensverwachting in Nederland afvlakken dan heeft die technologie juist op hoge leeftijd het nodige te bieden waar de kwaliteit van leven wordt verbeterd en het moment van optreden bij chronische ziekte kan worden opgeschoven, dat wil zeggen een compressie van alle ziektelast aan het levenseinde. Waar de Nederlander er nu al op mag rekenen gemiddeld tot het zestigste levensjaar zonder belangrijke functiebeperking te zullen leven, lijkt verdere opschuiving van ziekte en gebrek mogelijk.

Terzelfder tijd is het verstandig vast te stellen dat diezelfde technologie niet in staat is de uiteindelijke laatste levensfase met geestelijke, zintuiglijke, motorische en andere fysieke gebreken bezwaard, te voorkomen of een goede dood, na een lang leven zonder lijden, te garanderen. Bij de last van chronische ziekte aan het einde van een lang leven is alle technologie een misschien werkzaam, soms kostbaar en naar baten altijd beperkt lapmiddel. Waar die technologie aan het eind van het leven zich vooral zal bezighouden met reparatieve behandeling van chronische ziekten, zal ze zich anderzijds richten op een gezonde, jonge bevolking bij opsporing van ziekte en gebrek, vaststelling van ziektekansen en waar mogelijk interventie, van voor de wieg, bij diagnostiek voor de geboorte, tot over het graf bij transplantatiegeneeskunde.

De verwachting van die technologie in de samenleving is als regel hoog en weinig kritisch. De recente discussie over de invoering van de longtransplantatie in Nederland heeft nog weer eens laten zien hoe sterk de technologische imperatief is. Als het kan gebeuren, wensen artsen en ziekenhuizen het, dient de overheid voor de financiering zorg te dragen en vragen patiënten die voorziening bij de rechter. Dat het daarbij, naar het advies van de Gezondheidsraad, om een onrijpe, weinig werkzame behandeling met aanzienlijke ziekte en sterfte gaat, waarbij Nederland beter ontwikkelingen elders kan afwachten, willen artsen, patiënten en volksvertegenwoordiging niet horen.

Nederland is een gezonde, welvarende en open samenleving waar het gezondheidsstreven niet alleen pluriform maar ook aanzienlijk is. Wij zullen dan ook als regel snel van de verworven technologie vruchten

willen plukken, ongeacht het bitter of zoet. Op papier kan de overheid door een vergunningenstelsel aan nieuwe technologie beperkingen opleggen of een kritische evaluatie stimuleren voordat tot introductie wordt overgegaan, maar tot dusverre is dat alleen en maar ten dele bij geneesmiddelregistratie gelukt. Toelating wordt vaak door een fait accompli – zoals de eerste harttransplantatie in Rotterdam in 1984 – afgedwongen en kritische evaluatie van gepast gebruik na invoering vindt maar zelden plaats. In Europa is Nederland koploper waar het coronary bypass-operaties betreft maar de evaluatie van gepaste indicaties moet nu, twintig jaar na de introductie, plaats gaan vinden.

De reden daarvoor is een maatschappelijke voorkeur voor technologische oplossingen. Wij kiezen voor longtransplantatie maar tegen een sterk ontmoedigingsbeleid bij het roken, zo goed als wij een katalysator op de uitlaat van onze auto verkiezen boven beperkingen in autogebruik en ziekenhuisgeneeskunde boven primaire zorg.

Anticipatie van medische technologie

Anticipatie van medische technologie is zeer wel mogelijk en de stuurgroep voor toekomstige gezondheidsscenario's heeft dat in 1989 grondig beschreven. De eerste conclusie was dat een permanent, ruim gefinancierd stelsel voor evaluatie van medische technologie in Nederland zou moeten worden ontwikkeld, in staat om het begin van een ontwikkeling maar ook de introductie en het latere gebruik van die technologie te vervolgen. Daarbij zou de overheid nieuwe technologie moeten identificeren voordat tot algemene toepassing wordt overgegaan. In feite betreft het een uitkijkpost die vroege waarnemingen doet met behulp van deskundigen.

Communicatie tussen beleidmakers en deskundigen is daarvoor noodzakelijk en daaraan ontbreekt het vaak. Medische expertise zou aangevuld moeten worden met economische en technische deskundigheid terwijl ook de maatschappelijke effecten in de beschouwing moeten worden betrokken. De informatie, verkregen uit evaluatie van medische technologie, zou voor verder beleid moeten worden gebruikt. Regulering is daarbij een zwak instrument gebleken en ontbreekt vrijwel geheel waar het

medische apparatuur betreft, vooral met betrekking tot werkzaamheid en veiligheid. Tenslotte is ontwikkeling van technologie een internationale zaak en importeert Nederland veel van deze technologie. Hoewel informatie daarover beschikbaar is, wordt deze vaak niet gebruikt. Een centrale instantie die deze informatie verwerkt, analyseert en verspreidt, is noodzakelijk en kan gebruik maken van de expertise van de Gezondheidsraad, Rijksinstituut voor de Volksgezondheid en Milieuhygiëne, ziektekostenverzekeraars, ziekenhuizen en medische faculteiten.

Het rapport van de stuurgroep toekomstscenario's in de gezondheidszorg (Steering Committee, 1987) wijst op twee belangrijke gebreken in een anticipatiebeleid. De aanwezige expertise in Nederland, noodzakelijk voor een dergelijk beleid, is zeer verspreid en de kennis wordt door de overheid niet systematisch benut als basis voor dat beleid. Het tweede, daaraan gekoppelde gebrek is dat overheid en samenleving als regel overrompeld worden door de introductie van nieuwe technologie en met de pogingen tot regulatie weinig effect sorteren omdat zowel anticipatie als evaluatie bij gebruik niet systematisch plaatsvinden. Dat alles maakt de slagvaardigheid van de overheid, mede door de traagheid van adviesaanvragen, planning en besluitvorming, te gering in een snelle ontwikkeling van medische technologie.

Het beleid wordt ook geconfronteerd met de problematiek na algemene introductie van nieuwe technologie in de dagelijkse medische praktijk. Transplantatiegeneeskunde blijkt succesvol bij nier- en harttransplantatie, ook in Nederland, maar de keerzijde van dat effect is een tekort aan donororganen, waardoor straks evenveel kandidaten voor harttransplantatie op de wachtlijst zullen sterven als er zullen overleven na een geslaagde ingreep. De introductie van coronaire bypass-chirurgie en de dotter angioplastiek hebben lange wachtlijsten en rechterlijke uitspraken over claims van verzekerden opgeleverd. Aan in-vitro fertilisatie werden voorwaarden gesteld inzake ervaring en succespercentage waaraan onvoldoende wordt voldaan, met opnieuw wildgroei, wachtlijsten en rechterlijke uitspraken. Toepassing van nieuwe technologie moet binnen ziekenhuisbudgetten plaatsvinden en verlegt de keus en het gepast gebruik naar instellingen en specialisten met opnieuw lange wachtlijsten voor heupvervanging en staaroperaties. De relatie tussen

overheid, aanbieders van medische technologie en ziektekostenverzekeraars is daardoor meer een zaak van loven en bieden geworden dan van een beleid dat in noodzakelijk bevonden behoeften voorziet.

Het is echter niet redelijk dat alles de overheid toe te rekenen. De medische professie, autonoom in handelen, vindt een deel van motivatie en prestige in de toepassing van nieuwe technologie en zonder budget, vergunning of regulatie zou de ondoelmatigheid alleen maar groter worden, zoals bleek bij de deregulering van niersteenvergruizing, waarvoor aanzienlijk meer apparatuur werd aangeschaft dan als gewenst werd geschat. In een herzien stelsel van zorg zal de overheid terugtreden om plaats te maken voor gereguleerde competitie tussen aanbieders en verzekeraars van zorg. De overheid behoort echter te blijven waken over kwaliteit. Bij contracten tussen partijen zal die kwaliteitsbewaking ook duidelijk omschreven moeten worden, waaronder gepast gebruik en verantwoording bij de toepassing van nieuwe medische technologie. Wil de overheid daarbij niet machteloos terzijde staan in een onbeproefd krachtenveld, dan is vooruitzien, signaleren en evalueren van medische technologie aan het begin van haar ontwikkeling noodzakelijk om inhoudelijk te kunnen sturen.

Medische technologie en morele dilemma's

De vraag naar gezondheidszorg is bij eindige middelen onbeperkt. Die vraag richt zich vooral op nieuwe technologie bij oude problemen, zoals chronische ziekten als kanker, hart- en vaatziekten, luchtwegaandoeningen en stoornissen van het bewegingsapparaat en betreft vooral ziekenhuisgeneeskunde die bijna de helft van het gezondheidsbudget verbruikt. De belangstelling en verwachting die gezonden en zieken van nieuwe technologie tot uiting brengen, wordt aanzienlijk versterkt door de aandacht van de media voor dramatische geneeskunde. Mede daardoor is ondanks de belijdenis van het tegendeel de aandacht voor preventie verslapt, de eerste lijn verschraald en de zorg voor geestelijk of lichamelijk gehandicapten of van verzorging afhankelijke hoogbejaarden onder hoge druk komen te staan. Bij een dalend aantal schoolverlaters is het de vraag of straks voldoende helpende handen gevonden worden voor deze zorgverlening. Het primaat van de

medische technologie, zowel in grandeur als misère, dreigt daardoor aandacht, mensen en middelen te onttrekken aan gebieden van noodzakelijke zorg zonder kans op beterschap of innovatie. Het eerste dilemma is dan ook of terwille van een humane zorg voor zwakken en weerlozen de claims voor nieuwe technologie niet ingeperkt dienen te worden als een bewuste keuze.

De gangbare misvatting is dat juist de hoge technologie, als transplantatiegeneeskunde, hartchirurgie of radiotherapie, de belangrijkste kostenbron vormen. Per patiënt zijn de uitgaven aanzienlijk maar het betreft een relatief klein aantal en het totale beslag op het gezondheidsbudget is maar enkele procenten. De lage technologie van alle dag met laboratoriumonderzoek, röntgenfoto's, echografie en geneesmiddelen, kortom het gehele scala van poliklinische routinediagnostiek, vaak aangewend om ziekte uit te sluiten in plaats van aan te tonen, is in hoofdzaak verantwoordelijk voor kostenstijgingen die moeilijk beheersbaar blijken omdat ze niet aan vergunning, budget of regel zijn gebonden en afhankelijk zijn van zinnig gebruik door artsen en patiënten. Technologie heeft in de geneeskundige praktijk, vanaf het einde van de vorige eeuw, een toenemende rol gespeeld omdat apparatuur gegevens waardevrij leek te kunnen produceren, objectief en vrij van onzekerheid of menselijke keus. Het heeft tenslotte ook, bij patiënt en arts beide, een overmatige behoefte gecreëerd om klachten te herleiden tot laboratoriumgegevens met verwaarlozing van subjectieve ervaring. Medische technologie heeft een noodzakelijke en rechtmatige plaats in de gezondheidszorg maar alleen onder afweging van andere benaderingen.

Een tweede dilemma, geschapen door medische technologie, is de morele aanvaardbaarheid van wat technisch mogelijk is. Binnen afzienbare tijd zal antenatale diagnostiek het mogelijk maken om erfelijke of gedurende de zwangerschap ontstane afwijkingen vast te stellen, ook als ze niet levensbedreigend of ernstig zijn. Het is denkbaar dat de ouders geen kind willen aanvaarden dat minder dan normaal is of van ongewenst geslacht. Het gezondheidsstreven in de samenleving verwerpt het mismaakte, gebrekkige of onvolmaakte en die verwerping kan al in de moederschoot beginnen. Gezonden zullen zich straks kunnen laten onderzoeken op ziektekansen voor belangrijke aandoe-

ningen, waarbij ook verzekeraars interesse zullen tonen. Bevolkingsonderzoek van gezonden zal worden gestimuleerd, ook al zal daar maar voor enkelingen profijt uit volgen als een vroeg herkende afwijking betere behandelingskansen biedt.

Medische technologie zal ook een stempel drukken op wat Amerikaanse artsen *salvage medicine* noemen en anderen marginale geneeskunde, de aanwending van elke behandelingsmogelijkheid om de dood uit te stellen hoe gering of onzeker het effect ook is. De beschikbaarheid van en de vraag naar nieuwe technologie zal een zekere agressie oproepen bij weerbarstige ziekten, maar ook bij zieken en gezonden, waar ze faalt als de deus ex machina aan het ziekbed. (Reiser en Anbar, 1984)

Rechtsbescherming van de enkeling, ziek of gezond, tegen de invasie van nieuwe technologie tegen wil of dank, zal nodig blijven, zo goed als toezicht op toestemming vereiste na verstrekte informatie. Patiëntenrechten zullen duidelijk omschreven moeten worden. Vraagstukken die leven en dood raken, vooral aan begin of levenseinde, verdienen een wettelijke normatieve en bindende regeling boven een vrijblijvende algemene ethische discussie (Leenen, 1988), maar de praktijk bij de wetgeving inzake abortus en euthanasie stemt echter niet optimistisch. Er kan echter niet alleen technisch maar ook juridisch worden vooruitgezien en niet achteraf worden gelegaliseerd.

Literatuur

H.J.J. Leenen
Handboek gezondheidsrecht
Alphen aan de Rijn, Samsom uitgeverij 1988, 2e druk, pp. 17-18

S.J. Reiser and M. Anbar (red.)
The machine at the bedside
Cambridge, Cambridge University Press, 1984

Steering Committee on Future Health Scenarios
Anticipating and assessing health care technology; Vol. 1: General considerations and policy conclusions
Dordrecht, Martinus Nijhoff, 1987

Advisering en besluitvorming inzake medische technologie

drs M.A. Bos*

Inleiding

Op 23 juni 1984 werd in het Rotterdamse Dijkzigt Ziekenhuis de eerste harttransplantatie in Nederland verricht; een feit dat onze samenleving enigszins verraste en de vaderlandse pers tot voorpaginakoppen inspireerde. En enkele weken later al, om precies te zijn op 6 juli, bood de voorzitter van de Gezondheidsraad aan Staatssecretaris van der Reijden van WVC een advies aan, waarin de stand van wetenschap rond deze nieuwe vorm van medische technologie vrij uitvoerig werd toegelicht. (Gezondheidsraad 1984, 1989) Het oordeel van de Gezondheidsraad luidde dat de ingreep in medisch-technisch opzicht het experimentele stadium was ontgroeid, en het alleszins redelijk leek op beperkte schaal in Nederland met harttransplantatie te beginnen.

Het feit van de eerste transplantatie maakte bij de diverse belangengroeperingen in het veld van de gezondheidszorg nogal uiteenlopende gevoelens los. De Tweede Kamer-fracties reageerden overwegend negatief: 'een overval', 'een provocatie', 'verstoort het besluitvormingsproces' waren veelgehoorde uitspraken. De ziekenfondsen en verzekeraars stelden zich meer afwachtend op en wezen vooral op het feit dat nog maar weinig vaststond over de kosten en effecten van de transplantatie. De Nederlandse Hartpatiënten Vereniging daarentegen was zeer verheugd omdat patiënten nu niet langer naar het buitenland behoefden te gaan voor 'een ingreep die overal elders reeds als zinvol was geaccepteerd'.

Temidden van deze gebeurtenissen leek het ministerie van WVC aanvankelijk wat in verwarring maar het herstelde zich toch al snel: nog voor het zomer-

* De auteur is als wetenschappelijk stafmedewerker verbonden aan de Gezondheidsraad.

reces werd aan de Tweede Kamer een notitie aangeboden waarin het verder te voeren beleid inzake harttransplantatie werd uitgestippeld. De academische ziekenhuizen in Rotterdam en Utrecht werden aangewezen als centra voor harttransplantatie en mochten vanaf 1985 met financiering door de Ziekenfondsraad een transplantatieprogramma opzetten. Hieraan werd tegelijk een onderzoek gekoppeld naar de kosten en het effect van de ingreep. Dat onderzoek werd volgens plan in 1988 afgerond, maar het duurde nog tot 1991 voor de harttransplantatie officieel als verstrekking tot het ziekenfondspakket werd toegelaten.

Was er in het geval van de harttransplantatie nu sprake van een zorgvuldig uitgestippeld, goed gecoördineerd beleid, of was er bij de opeenvolgende acties en besluiten rond deze ingreep eerder sprake van paniekvoetbal? Ik zal u een oordeel voorlopig nog even schuldig blijven en eerst in het algemeen ingaan op de problematiek rond de introductie van nieuwe medische technologie en de wijze waarop adviezen en besluiten daarbij tot stand komen.

Het belang van medische technologie

De geschiedenis van de laatste vijftig jaar heeft geleerd dat, althans in de westerse samenleving, de technologische ontwikkeling in de medische sector één van de belangrijkste factoren is die onze individuele gezondheid, maar ook de gezondheidszorg als systeem beïnvloeden. Zo hebben ontwikkelingen in de beeldvormende diagnostiek (röntgentechnieken, echografie) ons eenvoudiger en trefzekerder instrumenten voor het detecteren van ziekten en afwijkingen verschaft. Dialyse en niertransplantatie bieden aan patiënten met een terminale nierziekte een goede kans op overleving, en nieuwe vaccins bieden doelmatige bescherming tegen tal van infectieziekten op de kinder- en volwassen leeftijd. En dat is slechts een fractie van de mogelijkheden die ons ten dienste staan om onze gezondheid te herstellen of te beschermen.

Maar die technologische ontwikkeling maakt ons fysieke bestaan niet louter eenvoudiger en beheersbaarder; niet zelden wordt dit ook complexer. Zo stelt de voortgang op het gebied van de genetica en de voortplantingstechnologie ons voor indringende

vragen over de sociale, ethische, juridische en ook economische gevolgen van die technologie voor onze samenleving. Het is daarom begrijpelijk dat de overheid en andere maatschappelijke organisaties proberen die medische technologie te beïnvloeden en te sturen, in de hoop zo enige greep te krijgen op de toekomst van onze gezondheid en onze gezondheidszorg.

Dit artikel wil schetsen hoe de overheid en de diverse belangenorganisaties in de gezondheidszorgsector door onderzoek en advisering proberen kennis te verwerven over de ontwikkeling van nieuwe technologie, over de vermoedelijke gevolgen van de toepassing daarvan en over de kosten. En hoe vervolgens dankzij die kennis (maar ook wel eens ondanks!) besluiten worden voorbereid en genomen om de technologie in een bepaalde baan te sturen.

Wat te verstaan onder 'medische technologie'?

In een veelgebruikte definitie van het Office of Technology Assessment (OTA; aan het eind van het artikel is een lijst opgenomen met in het artikel gebruikte afkortingen) van het Amerikaanse Congres wordt het begrip 'medische technologie' als volgt omschreven: 'The drugs, devices, medical and surgical procedures used in medical care, and the organizational and supportive systems within which such care is provided'. (Office of Technology Assessment, 1976) Deze zeer ruime definitie dekt dus het gehele scala van geneesmiddelen, biomedische apparatuur, medische onderzoeken en chirurgische interventies en zelfs zaken als dagbehandeling of thuiszorg. Anderen hebben echter aan het begrip 'medische technologie' een veel beperkter inhoud gegeven. Zo ging een commissie van de Gezondheidsraad die in 1988 een advies uitbracht over 'Stimulering en sturing van medische technologie' uit van wat zij noemde 'technologie in strikte zin'. (Gezondheidsraad, 1988) Hieronder verstond zij: medische hulpmiddelen, technieken voor beeldvorming en -verwerking, biomaterialen, medische elektronica en dergelijke. Deze commissie adviseerde vooral ter ondersteuning van het door de regering te voeren technologiebeleid en de samenwerking met de industrie, en was daarom meer 'techniek-gericht'.

In mijn betoog hanteer ik in principe de veelomvat-

tende omschrijving die de OTA van medische technologie geeft, maar ik zal minder aandacht schenken aan die vormen van technologie die niet als onderdeel van het directe proces van onderzoek of behandeling van patiënten worden toegepast. Dat betreft vooral:
- biomedische hulpapparatuur: elektronische meet- en regelapparatuur in ziekenhuis en laboratorium (waaraan in de regel technische veiligheidseisen worden gesteld);
- stralingsapparatuur: laboratoriumapparatuur welke gebruik maakt van ioniserende of laserstralen (en waarop de wetgeving inzake stralingsbescherming van toepassing is);
- medische hulpmiddelen: patiëntgebonden hulpmiddelen als prothesen, verbandmiddelen en kunstimplantaten (waarop de regelingen van de Wet medische hulpmiddelen van kracht zijn).

De reden hiervoor is dat deze vormen van medische technologie in de regel geen onderwerp van advisering en besluitvorming zijn voor de overheid en de landelijke organisaties in de gezondheidszorg. Het gaat ook niet om afzonderlijke 'verstrekkingen' in het kader van de Ziekenfondswet of om technologie die direct op de gezondheid van een patiënt ingrijpt. Dat wil overigens niet zeggen dat de veiligheid of doelmatigheid van deze hulpmiddelen en apparatuur altijd gewaarborgd is en afdoende wordt gecontroleerd (getuige de problemen die destijds ontstonden rond de kunst-hartkleppen). Ik zal ook slechts kort stilstaan bij de geneesmiddelen. Ter vaststelling van de werkzaamheid en de veiligheid van nieuwe medicamenten is een afzonderlijke advies- en besluitvormingsprocedure in het leven geroepen, waarbij de overheid alle directe bemoeienis heeft overgedragen aan het onafhankelijk College ter Beoordeling van Geneesmiddelen.

Als onderwerp van aandacht blijven dus over alle vormen van patiëntgebonden onderzoek en behandeling, daarbij toe te passen technieken en apparatuur, en wijzen van organisatie van zorg (bijvoorbeeld: de intensive-care afdeling, chirurgische dagbehandeling of thuiszorg). Dit zijn ook vormen van medische technologie waarvan de meest directe invloed te verwachten is op de gezondheid van de patiënt, op de organisatie van de ziekenhuizen, de beroepsuitoefening door de medicus, en – niet te

vergeten – op de kosten van de gezondheidszorg. Daarom heeft de bemoeienis van de overheid en andere belangenorganisaties (via advisering en besluitvorming) vooral betrekking op deze vormen van medische technologie (ik laat daarbij het industriële ontwikkelingsproces en het wetenschappelijk onderzoek geheel buiten beschouwing), en richt zich hierop ook onze aandacht.

Sturen van het gebruik van medische technologie

Aan het begin van de jaren tachtig bestond er in Nederland binnen de sector volksgezondheid nog geen duidelijke visie op de mogelijkheden en wenselijkheden om medisch-technologische ontwikkelingen te volgen en te sturen. Weliswaar bestond ook toen al in ons land een zeer strikt en goed functionerend systeem voor de toelating en kwaliteitsbewaking van geneesmiddelen (waarover later meer), maar deze besturingsfilosofie had geen navolging gekregen op andere terreinen van de medische technologie. Vooral waar het betreft de toelating van biomedische apparatuur en medische hulpmiddelen ontbrak vrijwel iedere controle: zonder overdrijving kan men zeggen dat in Nederland ieder nieuw ontwikkeld apparaat zonder noemenswaardige controle op veiligheid en werkzaamheid kon worden geïntroduceerd. In die situatie is ook nu nog, ondanks de Wet op de medische hulpmiddelen, maar weinig veranderd.

Ook ten aanzien van de toepassing van nieuwe vormen van diagnostiek en behandeling van patiënten in de kliniek bestond tot het begin van de jaren tachtig nauwelijks een rem op de introductie van nieuwe ontwikkelingen. Het Verstrekkingenbesluit krachtens de wettelijke ziektekostenverzekering (Ziekenfondswet en AWBZ), dat bepaalt voor welke vormen van behandeling en onderzoek de verzekerden in aanmerking komen en wat derhalve ten laste van deze regelingen door het ziekenfonds aan de behandelaar vergoed kan worden, kende geen effectief stuurinstrument. Weliswaar gold als toetsingsnorm voor toelating tot het verstrekkingenpakket het zogeheten 'gebruikelijkheidscriterium', hetgeen inhield dat om voor toelating in aanmerking te komen een nieuwe behandeling tenminste 'geaccepteerd en gangbaar moest zijn in de kring der

medische beroepsgenoten'. In praktische zin was dit criterium echter te vaag om operationeel te kunnen zijn, en het heeft dan ook niet kunnen verhinderen dat nieuwe medische technologie vrijwel bij wijze van automatisme deel ging uitmaken van het pakket.

Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat, toen rond 1982 het inzicht doorbrak dat de kosten van de gezondheidszorg ons – mede door de niet te stuiten technologische ontwikkeling – boven het hoofd begonnen te groeien, de Ziekenfondsraad (die toeziet op de uitvoering van het Verstrekkingenbesluit) zich over dit probleem heeft gebogen. De Commissie Verstrekkingen werd belast met de vraag hoe het aanbod van nieuwe medische technologie, in het kader van de beheersing van de omvang van het verstrekkingenpakket, gestuurd zou kunnen worden. In haar advies *Grenzen aan de groei van het verstrekkingenpakket* uit 1983 pleitte de commissie voor een inhoudelijke beoordeling van nieuwe technologische ontwikkelingen waarbij zowel naar de gevolgen voor het individu (gezondheidswinst) als voor de samenleving (kosten) zou worden gekeken. (Ziekenfondsraad, 1983) Sluitstuk diende te zijn een afweging van prioriteiten op basis van een afweging van kosten en baten van elk van de nieuwe ontwikkelingen, om te bepalen welke innovaties tot het pakket zouden worden toegelaten. In plaats van alleen 'volgend', zou het beleid meer 'anticiperend' en 'sturend' moeten worden. In diezelfde tijd bepleitte in de Tweede Kamer het D66-lid Gerrit Mik eveneens voor een systematische beoordeling van nieuwe technologie in de gezondheidszorg om tot rationele politieke keuzes te kunnen komen in het licht van beperkte middelen (Motie Mik).

Met deze op zich zinnige gedachten was overigens nog geen basis gelegd voor een werkbare procedure of concreet beleid. Al gauw bleek dat er in Nederland slechts weinig expertise aanwezig was om de mogelijke gevolgen van toekomstige medische technologie goed te kunnen beoordelen. Methoden voor kosten-batenanalyse en kosten-effectiviteitsbeoordeling, die in bedrijfsleven en industrie als instrumenten voor 'technology assessment' reeds ingang hadden gevonden, waren in de geneeskunde en de gezondheidszorg nog vrijwel onbekend.

Een en ander wordt fraai geïllustreerd door de perikelen rond de introductie van de levertransplantatie in Nederland. Deze complexe ingreep, die in

1963 in de Verenigde Staten voor het eerst was uitgevoerd, werd sinds 1979 ook in het academisch ziekenhuis te Groningen verricht. De eerste jaren kreeg deze ontwikkeling vrijwel alleen binnen de kring van de academische ziekenhuizen (toen nog vallend onder de verantwoordelijkheid van de Minister van Onderwijs en Wetenschappen) de nodige aandacht, en waren de volksgezondheidsinstanties nauwelijks op de hoogte. Echter toen de resultaten van de ingreep allengs beter werden en rond 1983 sprake was van een 'technologie die het experimentele stadium had verlaten', diende de directie van het AZG, met een beroep op het 'gebruikelijkheidscriterium', een verzoek in om financiering krachtens de Ziekenfondswet.

Tot op dat moment had men steeds de onderzoeksmiddelen aangesproken. Al ras bleek hoe weinig de bestaande procedures in de gezondheidszorg waren toegesneden op dit soort ontwikkelingen. Ziekenfondsen en verzekeraars wensten in meerderheid de transplantatie niet te vergoeden omdat zij onvoldoende inzicht hadden in de resultaten van de ingreep; de Minister van Onderwijs en Wetenschappen zag zich niet geroepen tot financiering omdat het inmiddels geen wetenschappelijk onderzoek maar vooral patiëntenzorg betrof; de Ziekenfondsraad beschikte niet over voldoende expertise om tot een beoordeling van de technologie te komen, en de bewindsman van WVC tenslotte had geen enkele bestuurlijke greep op de academische ziekenhuizen maar was wel verantwoordelijk voor de kwaliteit van de zorg en het wel en wee van patiënten.

Even dreigde een complete stagnatie in de uitvoering van de levertransplantaties (er waren vrijwel geen alternatieven want het AZG was toentertijd één van de vier pioniers op het gebied van de levertransplantatie in de wereld), maar na aandrang van de Tweede Kamer werd een uitweg gevonden door de transplantaties ten laste te brengen van de AWBZ (art. 52) en deze als 'onderzoek' te bestempelen. Dit bleef in feite een oneigenlijke wijze van financieren totdat in 1985 ook daadwerkelijk een onderzoek naar de waarde van levertransplantatie werd gestart. (Kosten, 1988) Dit voorbeeld maakt pijnlijk duidelijk dat in 1983 bij de confrontatie met nieuwe technologie nog steeds naar ad hoc oplos-

singen moest worden gegrepen en een consistent beleid ontbrak.

Dit soort perikelen bracht de bewindsman van WVC er toe in 1984 aan de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG – in 1983 opgericht om het lange termijn beleid in de gezondheidszorg te onderbouwen) de opdracht te verstrekken om een toekomstverkenning te doen op het gebied van de medische technologie. Hoofddoel van het onderzoek, dat onder meer met steun van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) werd verricht, was een 'signaleringssysteem' voor medische technologie te ontwikkelen dat de gezondheidszorginstanties in staat zou stellen de mogelijke consequenties van toekomstige medische technologie in kaart te brengen. De STG concludeerde in zijn rapport van 1987 echter dat dit alleen zin zou hebben indien het signaleringssysteem deel uitmaakt van een integraal systeem om medische technologie te kunnen beoordelen en te sturen. (Stuurgroep toekomst scenario's, 1987)

Het STG rapport gaf daarom niet alleen een toekomstverkenning voor een zestal terreinen van medische technologie maar deed ook aanbevelingen om een procedure voor systematische informatieverzameling en beoordeling in Nederland van de grond te krijgen. Hierbij werd in principe uitgegaan van bestaande organisaties en niet gestreefd naar een centrale organisatie als het Amerikaanse Office of Technology Assessment (OTA). Kort samengevat luidden de aanbevelingen: méér systematische gegevensverzameling over technologische ontwikkeling en in een vroeger stadium; een deel van die technologie onderwerpen aan formele beoordeling (medical technology assessment – MTA); een meer expliciete en onderbouwde besluitvorming over de introductie van medische technologie.

Ik wil hier niet ingaan op die aanbevelingen zelf, maar wel even stilstaan bij enkele gezichtspunten die aan het 'signaleringssysteem' van de STG ten grondslag liggen. Uitgangspunt hierbij is een ontwikkelingsmodel, dat de levenscyclus van medische technologie beschrijft en afkomstig is van het meer genoemde OTA (zie figuur 1). De in dit model getekende S-curve geeft grosso modo de ontwikkelingsgang van medische technologie weer, waarbij sprake is van opkomst, doorbraak, groei, stabilisatie en ook neergang. Een verdienste van dit model is vooral dat het een integrale visie geeft op de ontwik-

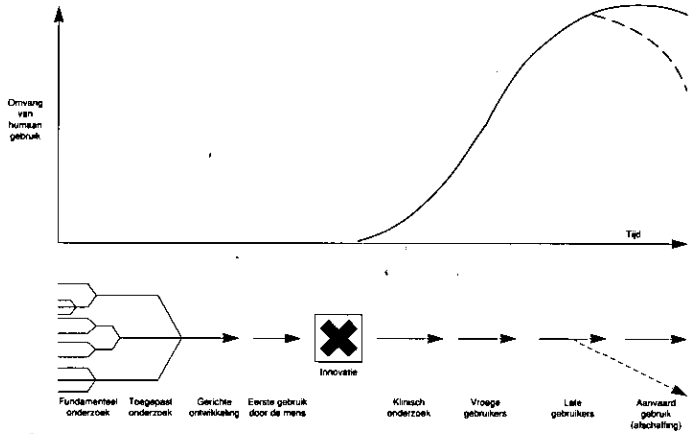
keling van technologie: er is sprake van een continuüm van ontwikkeling dat reikt van fundamentele research tot en met een algemeen aanvaarde toepassing in de gezondheidszorg (terwijl in sommige gevallen obsolete technologie ook verdwijnt). Het dwingt beleidsmakers ook zich te bezinnen op een nieuwe besturingsfilosofie: op welk moment in de ontwikkeling en hoe (met welke instrumenten) wil men informatie vergaren, bijsturen en besluiten nemen?

Een direct gevolg van de STG-exercitie is geweest dat er meer aandacht kwam voor het stelselmatig en vroegtijdig verzamelen van informatie over medisch technologische ontwikkelingen (onder andere door Gezondheidsraad en Ziekenfondsraad) en voor het systematisch beoordelen daarvan. De formele beoordeling van technologie (medical technology assessment - MTA) is met name in ontwikkeling aan de Universiteiten van Rotterdam en Maastricht, samenwerkend in het IMTA (Instituut voor Medische Technology Assessment). (Habbema, Casparie, 1989) Om nieuwe technologische ontwikkelingen te toetsen op hun waarde voor de gezondheidszorg, alvorens ze tot het verstrekkingenpakket toe te laten, is sinds 1988 voorts een procedure voor beoordeling en financiering van onderzoek tot stand gekomen: het Fonds Ontwikkelingsgeneeskunde (waarover later meer).

Advisering en besluitvorming over medische technologie

Hiervoor werd in het kort beschreven hoe in Nederland gedachten over beoordeling en sturing van medische technologie voet aan de grond hebben gekregen. In vervolg hierop richt ik de blik op het 'circuit' van advisering en besluitvorming, zoals dat in grote lijnen nu operationeel is. Aan de orde komen: het wettelijk kader waarbinnen advisering en besluitvorming zich afspeelt, de daarbij gebruikte instrumenten, en de participanten in dit proces. Hierbij past een tweetal opmerkingen vooraf. Bij vrijwel alle advisering en besluitvorming, zowel door overheid als andere belangenorganisaties in de gezondheidszorg is een herkenbare doelstelling dat een beleid tot stand komt, dat de nuttige effecten van medische technologie maximaliseert en de eventuele negatieve

Figuur 1: Schematische weergave van de ontwikkeling en de diffusie van medische technologie



Bron: Office of Technology Assessment, 1976

gevolgen vermijdt. Anderzijds bestaat er nog weinig samenhang tussen de verschillende advies- en beleidscircuits; door deze versnipperde structuur is niet uitgesloten dat doublures plaatsvinden en communicatie niet optimaal verloopt.

De adviescircuits

Bij het beschrijven van de verschillende advies- en besluitvormingsprocedures en de participanten daarin, volg ik terwille van de overzichtelijkheid in grote lijnen de fasen en beslismomenten zoals die in het 'ontwikkelingsmodel' (zie figuur 1) zijn onderscheiden.

Vroege signalering en toekomstverkenning

(In figuur 1 gaat het om alle fasen voorafgaand aan 'innovatie'). Doelstelling hierbij is nieuwe medisch-technologische ontwikkelingen te identificeren nog voordat er sprake is van een eerste toepassing in de gezondheidszorg. De technologie zal zich dus meestal bevinden in het stadium van fundamenteel of toegepast onderzoek; soms heeft ook een eerste toepassing bij de mens al plaatsgehad. Advisering is hier gericht op het beschrijven van de stand van wetenschap, en het aangeven van de mogelijke gevolgen van routinematige toepassing bij

patiënten. Het gaat niet slechts om de medische consequenties voor het individu (de patiënt), maar ook om de sociale, juridische en ethische dimensies van de toepassing van de betreffende technologie voor de samenleving als geheel.

Dit type advisering is (nog) geen onderdeel van een formele besluitvormingsprocedure of beleidscyclus. De keuze van onderwerpen is vaak willekeurig en adviezen worden meestal ongevraagd uitgebracht. Deze taak is vooral gelegd bij de Gezondheidsraad, het wetenschappelijk adviesorgaan van de Minister van WVC (op grond van de Gezondheidswet van 1956). De afgelopen jaren heeft de Raad tal van signalementen en toekomstverkenningen uitgebracht op het terrein van nieuwe medische technologie: onder andere over erfelijkheidsonderzoek, invasieve behandeling van ongeborenen, transplantaties, lasertechnieken en beeldvormende diagnostiek (magnetische resonantie en PET scanning).

Toekomstverkenningen behoren ook tot het takenpakket van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG), een in 1983 door de Minister van WVC ingesteld orgaan. De STG publiceerde in 1987 een omvangrijk rapport over 'toekomstige technologie in de gezondheidszorg', waarin studies over onder andere vaccins, behandelingsmethoden van hartziekten, lasers, computersgestuurde diagnostiek en thuiszorgtechnologie. (Stuurgroep toekomstscenario's gezondheidszorg, 1987/88) Eveneens actief op het terrein van signalering is de Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO), en met name de Medisch Technologische Dienst (MTD) en het Studiecentrum voor Technologie en Beleid (STB). Tenslotte houdt ook de Ziekenfondsraad (ZFR) zich wel bezig met signalering van technologie, maar de invalshoek daarbij is meestal het beoordelen van de gevolgen van de technologie voor het stelsel van de wettelijke ziektekostenverzekering (Ziekenfondswet en AWBZ).

Toelating van medische technologie tot de reguliere 'markt' van de gezondheidszorg

(In figuur 1 gaat het om de fase van 'innovatie'). Toelating van medische technologie vindt gewoonlijk plaats indien wordt voldaan aan criteria van

veiligheid en werkzaamheid. Het betreft de volgende formele procedures.
- Geneesmiddelen en biologische substanties: de Wet op de geneesmiddelen (1963) vormt het wettelijk kader waarbinnen de toelating van nieuwe geneesmiddelen tot de gezondheidszorg wordt gereguleerd. Een (voorlopige) toelating betekent meestal tevens dat ook vergoeding van het medicament in het kader van de ziekenfondsverzekering zal plaatsvinden. Het initiatief voor het aantonen van de veiligheid en werkzaamheid van een medicament komt van de farmaceutische industrie zelf: deze levert de onderzoeksgegevens op basis van klinisch vergelijkend onderzoek. Een bindende uitspraak daarover doet het College ter beoordeling van geneesmiddelen, een door de Minister van WVC ingesteld onafhankelijk orgaan dat wettelijke bevoegdheid heeft om geneesmiddelen toe te laten, te weigeren of te schorsen.
- Vaccins: op vergelijkbare wijze als bij de geneesmiddelen reguleert een onafhankelijke Commissie (ex art. 14 van het Sera- en Vaccinsbesluit) de toelating en kwaliteit van vaccins. De Commissie is ondergebracht bij de Gezondheidsraad, en kent een sterke inbreng vanuit het Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne (RIVM).
- Bloed en bloedprodukten: een onafhankelijke Commissie (ex art. 1 van het Besluit bloedplasma en bloedproducten) reguleert (in nauwe samenwerking met het RIVM en het Centraal Laboratorium voor Bloedtransfusie) de toelating en kwaliteitscontrole van deze produkten. Voor deze drie commissies geldt dat zij (met mandaat van de Minister van WVC) zowel adviseren als besluiten over de toelating van de betreffende produkten.

Toelating en controle van biomedische apparatuur en medische hulpmiddelen

(In figuur 1 eveneens betrekking hebbend op de 'innovatie-fase'). In een aantal landen bestaat voor de toelating van nieuwe medische apparatuur een soortgelijk (min of meer strikt) systeem als voor geneesmiddelen: toelating onder de voorwaarde van aangetoonde veiligheid en werkzaamheid. In dit geval slaat Nederland echter een pover figuur. Er is geen systematische controle of uniforme procedure voor de evaluatie van deze vormen van technologie.
Weliswaar heeft de Minister van WVC op grond van

de Wet op de medische hulpmiddelen (1970) de bevoegdheid om apparatuur te toetsen en te reguleren, maar deze regelgeving is allerminst effectief en wordt ook nauwelijks toegepast. Tot nu toe werden alleen (achteraf) maatregelen getroffen voor rubbercondooms en kunst-hartkleppen (nadat zich kwaliteitsgebreken hadden voorgedaan).

Een en ander wil overigens niet zeggen dat in het geheel geen evaluatie en controle van apparatuur en hulpmiddelen plaatsvindt; deze activiteiten worden veelal door organisaties in het veld van de gezondheidszorg zelf uitgevoerd, zij het op nogal versnipperde wijze. Genoemd kunnen worden:

- Veilige sterilisatie van medische apparatuur wordt onderzocht en bevorderd door het Nationaal Controle Laboratorium van het RIVM, dat richtlijnen ontwikkelt voor de ziekenhuizen en kwaliteitscriteria (good manufacturing standards) voor producenten van sterilisatie-apparatuur.
- Op basis van EEG richtlijnen is de Nederlandse overheid gehouden standaarden te ontwikkelen en toe te passen voor apparatuur en behandelwijzen welke gebruik maken van röntgenstraling. Deze criteria zijn thans echter nog niet geheel operationeel. Ook de wetgeving op het terrein van de stralingsbescherming (Kernenergiewet 1963, en Veiligheidsbesluit ionisserende stralen 1963), stellen eisen voor de installatie en toepassing van medische stralingsapparatuur. De advisering vindt door diverse ambtelijke commissies plaats, alsmede door de Gezondheidsraad, terwijl de vergunningsafgifte door de Minister van VROM wordt gecoördineerd. Het moet gezegd, al met al een nogal ondoorzichtige procedure.
- Criteria bestaan ook voor de toetsing van de elektrische veiligheid van medische apparatuur (EEG richtlijn nr. 601), maar er wordt nog slechts spaarzaam gebruik van gemaakt (onder andere de richtlijn inzake hartpacemakers uit 1986).

Ook de instellingen van gezondheidszorg zelf bevorderen onderzoek naar en controle op de toepassing van medische apparatuur. Zo verricht TNO/MTD in opdracht van het Nationaal Ziekenhuis Instituut (NZI) onderzoek naar de toepassing van medische apparatuur. Deze informatie wordt door het NZI aan de ziekenhuizen ter beschikking gesteld. Ook werd destijds een Werkgroep Instrumentbeoordeling Academische Ziekenhuizen (WIBAZ) opgericht, waarin de

technische diensten van ziekenhuizen participeren. De WIBAZ is de ziekenhuizen door middel van informatieverschaffing behulpzaam bij de keuze en het onderhoud van medische apparatuur.

Bovenstaand overzicht is niet volledig, maar maakt wel duidelijk dat van een doorzichtig en gecoördineerd beleid inzake medische apparatuur in ons land weinig sprake is. Voornaamste bezwaar van de huidige situatie is wel dat evaluatie en regulering vrijwel nooit voorafgaan aan toelating (pre-market controls), maar controle uitsluitend achteraf plaats vindt, wat leidt tot ad-hoc regulering (bijvoorbeeld nadat zich een calamiteit heeft voorgedaan).

Evaluatie Ontwikkelingsgeneeskunde

(Beslaat de fase 'innovatie' en 'klinisch onderzoek' in figuur 1). Met de term 'ontwikkelingsgeneeskunde' wordt gedoeld op het uitvoeren van patiëntgebonden onderzoek, met als doel vast te stellen of een nieuwe medische technologie (behandelwijze, diagnostische techniek of wijze van organisatie van zorg) een belangrijke meerwaarde voor de gezondheidszorg oplevert. Het gaat daarbij om een formele beoordeling, waarbij technieken voor 'technology assessment' (zoals kosten-baten analyse, kosten-effectiviteits onderzoek en kwaliteit-van-leven studies) een belangrijke rol spelen.

Doel is om inzicht te krijgen in zowel de medische als maatschappelijke aspecten van de betreffende technologie en om op basis van die kennis een besluit te nemen over opname in het verstrekkingenpakket van de ziekenfondsverzekering. Getracht wordt deze evaluatie in een vroeg stadium van de klinische toepassing van de technologie uit te voeren; echter ook bestaande vormen van behandeling of onderzoek, waarvan men wil onderzoeken of deze uit het pakket kunnen worden verwijderd, kunnen onderwerp van onderzoek zijn. Vanaf 1986 is met deze procedure geëxperimenteerd, waarbij de ministeries van O&W en WVC alsook de ZFR participeerden.

Zo vonden onderzoeken plaats naar de waarde van hart- en levertransplantatie, en van in-vitro fertilisatie. (Kosten, 1987, 1988; Evaluatie, 1989) Thans is voor deze beoordelingsprocedure een wettelijke basis getroffen in de Wet ziekenhuisvoorzieningen (artikel 18 WZV). Een onafhankelijke Commissie Ontwikkelingsgeneeskunde (gehuisvest bij de ZFR) is belast

met de procedure en adviseert de bewindslieden van WVC en O&W alsmede de ZFR over de te selecteren onderzoeksprojecten en de uitkomsten van de evaluaties. Financiering van het onderzoek vindt plaats uit het Fonds Ontwikkelingsgeneeskunde, waarin wordt bijgedragen door de Minister van O&W en de ZFR. Bij de selectie van onderzoeksprojecten is de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) nauw betrokken. De uitvoering van het evaluatie-onderzoek vindt plaats door de ziekenhuisonderzoekers, eventueel bijgestaan door in 'technology assessment' gespecialiseerde instituten (zoals het Instituut voor Medische Technology Assessment (IMTA) te Rotterdam). De huidige procedure voor 'ontwikkelingsgeneeskunde' loopt sinds 1988; enkele tientallen vormen van medische technologie zijn inmiddels beoordeeld of in studie. (Gezondheidsraad, 1991)

Advisering en besluitvorming over toelating medische technologie tot verstrekkingenpakket

(Heeft in figuur 1 betrekking op de fase van diffusie (na klinisch onderzoek)). Nadat van nieuwe vormen van medische technologie de waarde voor de gezondheidszorg is vastgesteld, kan worden beslist over toelating tot het verstrekkingenpakket krachtens de ZFW en de AWBZ. De besluitvorming richt zich dus op de vraag of verzekerden aanspraken kunnen doen gelden op bepaalde nieuwe vormen van behandeling en onderzoek en of deze in het kader van de verzekering financierbaar zijn. Deze besluitvorming is een stap die aansluit op de procedure ontwikkelingsgeneeskunde. De verantwoordelijkheid voor zowel advisering als besluitvorming ligt primair bij de Ziekenfondsraad. Veel nieuwe vormen van behandeling worden niet als afzonderlijke verstrekkingen geregeld (maar vallen onder een algemene categorie, bijvoorbeeld 'specialistische hulp'). De laatste jaren worden echter vooral nieuwe kostbare vormen van zorg als aparte verstrekking aangewezen: onder andere hart- en beenmergtransplantatie, en gebruik van het medicament erythropoëtine door dialyserenden. In het kader van de ZFW en AWBZ kan door de ZFR ook worden geadviseerd en beslist over de uitbreiding of juist beperking van de indicatiestelling van medische technologie die reeds tot het verstrekkingenpakket was toegelaten. Een recent voorbeeld

daarvan is de uitbreiding van de toepassing van autologe beenmergtransplantatie, en van de toepassing van het medicament interleukine-2 (IL-2) bij patiënten met nierkanker.

Advisering en besluitvorming over spreiding van topklinische voorzieningen

(Het betreft in figuur 1 de fase van diffusie, vroege en late gebruikers). Onder 'topklinische voorzieningen' worden verstaan die vormen van medische technologie die door hun aard (kostbaar, omvangrijke infrastructuur en complexe behandeling) slechts in een beperkt aantal ziekenhuizen beschikbaar dienen te zijn. Voor de planning van deze voorzieningen (bovenregionaal spreidingsbeleid) biedt de Wet ziekenhuisvoorzieningen (art. 18 WZV) een afzonderlijk wettelijk kader. Uitvoering van deze planning ligt in handen van de Minister van WVC, die hiertoe een vergunningensysteem hanteert. Het betreft dus een vorm van centrale planning en sturing. De wettelijk voorgeschreven adviseurs in deze procedure zijn:
- de Gezondheidsraad of de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (voor de wetenschappelijke en maatschappelijke aspecten);
- het College voor ziekenhuisvoorzieningen (dat de bouwkundige, technische en planmatige aspecten beoordeelt);
- de Provinciale Besturen (die de gevolgen van spreiding in elk van de provinciale regio's beoordelen).

Op deze wijze wordt een tiental vormen van medische technologie (vallend onder de definitie van 'topklinische zorg') gereguleerd: onder andere hartchirurgie, intensieve zorg voor zieke pasgeborenen, radiotherapie en orgaantransplantatie. Tot nu toe was een bezwaar dat dit beleidsinstrument nogal 'volgend' van aard was: door de omslachtige besluitvorming vond regulering pas plaats nadat de technologie al een ruime verspreiding onder ziekenhuizen had gekregen. Een voorbeeld dat de feilen van deze procedure aantoont is de introductie van de niersteenvergruizer: door het achterwege blijven van tijdige regulering zijn in ons land nu elf kostbare vergruizers aanwezig terwijl met zes kan worden volstaan. Recent zijn wetswijzigingen aangebracht die het mogelijk maken om sneller en al in een vroeg

stadium van toepassing en verspreiding van een technologie tot een mate van sturing te komen.

Aan de Wet ziekenhuisvoorzieningen is gekoppeld de Wet tarieven gezondheidszorg (WTG). Deze vormt het wettelijk kader op grond waarvan medische ingrepen en onderzoeken kunnen worden 'geprijsd' (vaststelling van tarieven en ziekenhuisbudgetten). Advisering en uitvoering ligt hier bij het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg (COTG), dat zelfstandig en rechtstreeks onderhandelt met verzekeraars, ziekenhuizen en specialisten. Voor een aantal vormen van medische technologie (de topklinische zorg) zijn afzonderlijke parameters voor de vaststelling van het budget opgesteld.

Beleid inzake medische technologie: heden en toekomst

Uit het hierboven gegeven uitvoerige overzicht laat zich – terecht – de conclusie trekken dat advisering en besluitvorming over medische technologie in ons land bepaald nog geen heldere structuur kennen en vaak mank gaan aan ondoelmatigheden. Er bestaat een welhaast verbijsterende dichtheid van regelgeving, maar ook een gebrek aan regulering waar dat juist gewenst zou zijn, en er is een woud van adviseurs en participanten. De doelstellingen van het gevoerde beleid variëren van kostenbeheersing en kwaliteitscontrole enerzijds, tot het garanderen van gelijke toegang voor patiënten en bewaken van ethische grenzen anderzijds. Het lijkt dan ook niet eenvoudig een consistent beleidskader te ontwikkelen waarin al deze dimensies van medische technologie tot hun recht kunnen komen.

Toch is het toekomstperspectief niet ongunstig: een duidelijk lichtpunt is dat zowel bij de centrale overheid als bij het veld belang wordt gehecht aan wetgeving en procedures, die beter op elkaar aansluiten. Een voorbeeld hiervan is de wijze waarop procedures inzake vroege signalering, onderzoek in het kader van ontwikkelingsgeneeskunde, regulering van topklinische zorg en toelating tot het verstrekkingenpakket zich thans ontwikkelen: er ontstaat hier een logische opeenvolging van advies- en beslismomenten. Hierdoor mag voor de toekomst verwacht worden dat voor een aantal vormen van medische technologie een integraal beleid tot stand zal kunnen

komen, waarbij voor iedere fase in de ontwikkeling van de technologie een passend instrument voor evaluatie en beoordeling ter beschikking komt. Een algehele sturing van medische technologie zal toch meer tijd vergen.

Terugkerend naar mijn openingsvoorbeeld over de introductie van harttransplantatie in Nederland, verwacht ik dat zo'n gebeurtenis in de toekomst een ander verloop zal hebben. Waar destijds geen helder en goed gestructureerd beleidskader bestond om zo'n proces te begeleiden en iedere volgende stap als het ware 'op de tast' werd gedaan, kan dit voortaan op meer geordende wijze verlopen. Daarbij is van belang dat ook internationaal het besef groeit dat de ontwikkeling en introductie van nieuwe medische technologie begeleid en gecoördineerd moet worden. Vooral in EEG-verband wordt nu getracht de aanwezige expertise en ervaring te bundelen, zodat de lidstaten daarvan ten behoeve van het eigen beleid kunnen profiteren. Vermeldenswaard zijn in dit verband de onderzoeksprojecten, die worden opgezet en geleid door COMAC (Concerted Action Committee on Health Services Research) en FAST (Project on Forecasting and Assessment in Science and Technology), beide ondersteund door de Commissie van de Europese Gemeenschappen. (Commission, 1990, 1989) Op deze wijze wordt getracht een Europees platvorm voor onderzoek en beleid op technologie-gebied te creëren, zodat internationaal prioriteiten voor onderzoek kunnen worden gesteld, samenwerking wordt bevorderd en informatie kan worden uitgewisseld. In deze activiteiten heeft Nederland reeds nu een gewaardeerde inbreng.

In het artikel gebruikte afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
COMAC	Concerted Action Committee
COTG	Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg
FAST	Forecasting and Assessment in Science and Technology
IMTA	Instituut voor Medische Technology Assessment
MTA	Medische Technology Assessment
MTD	Medisch Technische Dienst

NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
NZI	Nationaal Ziekenhuis Instituut
O&W	Onderwijs en Wetenschappen
OTA	Office of Technology Assessment
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne
STB	Studiecentrum voor Technologie en Beleid
STG	Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg
TNO	Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek
VROM	Volkshuisvesting Ruimtelijke Ordening en Milieu
WIBAZ	Werkgroep Instrumentbeoordeling Academische Ziekenhuizen
WTG	Wet tarieven gezondheidszorg
WZV	Wet ziekenhuisvoorzieningen
ZFR	Ziekenfondsraad
ZFW	Ziekenfondswet

Literatuur

Commission of the European Communities. Fast
Science, technology and society; European priorities
Brussel, 1989

Commission of the European Communities. Concerted Action Committee
Evaluation of the fourth Medical and Health Research Programme (1987-1991)
Luxembourg, Report nr. 44, 1990

Evaluatie
Evaluatie van in-vitro fertilisatie
Maastricht, Rijksuniversiteit Limburg, Vakgroep ekonomie van de Gezondheidszorg, 1989

Gezondheidsraad
Interim-advies inzake harttransplantatie
Den Haag, 1984

Gezondheidsraad
Medische technologie; wetenschappelijke bijdrage aan het stimuleringsprogramma
Den Haag, 1988

Gezondheidsraad
Eind-advies inzake harttransplantatie
Den Haag, 1989

Gezondheidsraad
Projekten ontwikkelingsgeneeskunde 1986
Den Haag, 1991

Habbema, J.D.F., A.F. Casparie e.a.
Medische Technology Assessment en gezondheidsbeleid
Alphen a/d Rijn, Samsom Stafleu, 1989, Reeks Gezondheidsbeleid, deel 4

Kosten
De kosten en effecten van levertransplantatie
Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, 1988

Kosten
De kosten en effecten van harttransplantatie
Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, 1987

Office of Technology Assessment
Development of medical technology; opportunities for assessment
Washington DC, US Government Printing Office, 1976
Stuurgroep
Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg
Anticipating and assessing health care technology, deel 1
Dordrecht, Martinus Nijhof, 1987
Stuurgroep Toekomstscenarios Gezondheidszorg
Anticipating and assessing health care technology, delen 2 t/m 8
Dordrecht, Martinus Nijhof, 1987/88
Ziekenfondsraad
Advies Grenzen aan de groei van het verstrekkingenpakket
Amstelveen, 1983, nr. 247

Medische technologie en wetgeving

Een kwestie van sturen of remmen

drs R.M. den Hartog-van Ter Tholen*

Inleiding

'Wij verzoeken de regering daarom nogmaals om tijdig zodanige regelingen te treffen dat aan de ontwikkeling van deze technologie ook niet begonnen kan worden zonder zeer forse risico's voor de overtreders en hun instellingen.' Deze wens werd door mevrouw Laning-Boersema uitgesproken tijdens een uitgebreide commissievergadering van de Tweede Kamer (Tweede Kamer, 15 april 1991) over topklinische zorg en ontwikkelingsgeneeskunde. In de loop van het debat bleek dat de gedachte dat de introductie van nieuwe medisch-technologische ontwikkelingen zo nodig van overheidswege totaal tegengehouden zouden moeten kunnen worden, dat er, zoals dat werd genoemd, een nul-optie mogelijk zou moeten zijn, van zo goed als alle andere fracties steun kreeg.

In juni 1990 was tijdens een mondeling overleg, waarbij ondermeer gesproken werd over enkele nieuwe transplantatiemogelijkheden, zoals harttransplantatie en longtransplantatie, het idee van de mogelijkheid van een totaalverbod al eerder geopperd. Veel bijval kreeg het toen echter niet, het creëren van zo'n mogelijkheid werd als een te grote bedreiging gezien van de vrijheid van wetenschappelijk onderzoek. Die kwestie leek op dat moment afgedaan omdat duidelijk werd dat het instrument dat daarvoor gebruikt zou moeten worden, artikel 18 van de Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV), niet geschikt is: het totaal verbieden van een technologie past niet

* De auteur is bioloog en als beleidsmedewerkster werkzaam bij de directie Ziekenhuiszorg en Topzorg van het Ministerie van WVC.

in de doelstelling van de WZV, die gericht is op planning en bouw van voorzieningen.

Nog geen jaar later komt de wens dus in verhevigde mate terug. Mevrouw Netelenbos, een van de woordvoersters, stelt in niet mis te verstane bewoordingen: 'Als het juridisch niet mogelijk is, dan zou ik bijna zeggen: het zal mij worst wezen hoe het wordt geregeld, als het maar wordt geregeld.' Het is niet onwaarschijnlijk dat de op dat moment recente gebeurtenissen rond de longtransplantaties een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan de wijziging van visie. Van regeringszijde wordt nu welwillender gereageerd. Hoewel met duidelijke twijfels over de uiteindelijke haalbaarheid, wordt toegezegd dat onderzocht zal worden of er aanvaardbare en begaanbare wegen te vinden zijn om een dergelijke nul-optie te realiseren.

De vraag rijst of de mogelijkheid van een totaal verbod c.q. een nul-optie op alle terreinen van de gezondheidszorg waar sprake is van de toepassing van geavanceerde medische technologieën wenselijk is. Waar bevinden zich die toepassingen? Het eerste moment van toepassing in de gezondheidszorg is over het algemeen als de techniek of de technologie nog in een experimentele fase verkeert. In de toekomst zullen de betrokkenen in deze bijzondere situaties de extra bescherming ondervinden van de wetgeving inzake medische experimenten.

Een ander specifiek terrein betreft toepassing van de technologie bij bevolkingsonderzoek. Omdat het gezien het bijzondere karakter van bevolkingsonderzoek ook daarbij nodig is de betrokkenen extra bescherming te bieden, is ook hiertoe wetgeving in voorbereiding. Bij de introductie en toepassing van zeer geavanceerde medische technologieën in de reguliere zorg worden uit een oogpunt van kwaliteitsbewaking en kostenbeheersing door middel van artikel 18 van de Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV) extra eisen gesteld. Van alle vormen van medische technologie blijken de orgaantransplantaties, waarvan een groot deel binnenkort onder de werking van artikel 18 WZV zal zijn gebracht, een bijzondere plaats in te nemen. Er kan niet volstaan worden met de regeling ex artikel 18 WZV. De specifieke wijze waarop de te transplanteren organen ter beschikking komen vraagt om wettelijke regeling ter bescherming van de potentiële donoren.

De bemoeienis van de overheid met de ontwik-

keling en toepassing van medische technologieën betreft dus in belangrijke mate wetgeving. De doelstellingen voor deze wetgeving lopen uiteen van kwaliteitsbewaking tot kostenbeheersing, van goede voorziening en spreiding tot rechtvaardige verdeling, van bevordering van rechtszekerheid tot het tegengaan van commercie. Gezien de diversiteit van de terreinen waarop medische technologie toepassing vindt en gezien de diversiteit van de doelstellingen die met wetgeving voor die terreinen wordt nagestreefd, zal ter beantwoording van de vraag waar het creëren van een nul-optie wenselijk is in het hierna volgende eerst worden nagegaan hoever de wetgeving op die terreinen reikt of zal reiken.

Aan het slot zal worden geïnventariseerd welke de bemoeienis van de overheid op de verschillende terreinen derhalve is en of die bemoeienis voldoende is. Aan de hand daarvan zal bezien worden of op een van de terreinen de bemoeienis zo ver moet reiken dat de mogelijkheid van een nul-optie aanwezig zou moeten zijn.

Het wetsvoorstel medische experimenten

Doelstelling van de voorgenomen wetgeving inzake medische experimenten is bescherming van proefpersonen bij medische experimenten. Momenteel wordt bezien of het wetsvoorstel daarnaast uitgebreid kan worden met een regeling ter bescherming van embryo's.

Een nieuwe medische technologie, of dit nu de toepassing van een nieuwe lasertechniek, een nieuwe vorm van transplantatie of een nieuw geneesmiddel betreft, zal vóór introductie in de reguliere gezondheidszorg een korter of langer traject van experimenteel wetenschappelijk onderzoek hebben (moeten) doorlopen. In de laatste fase van dit traject vinden de eerste experimentele toepassingen bij de mens plaats. Hoofddoel daarbij is het verwerven van kennis over de nieuwe techniek of het nieuwe middel. Dat in sommige gevallen de betrokkene zelf ook wel kan varen bij dat experiment is in principe niet meer dan een gelukkige bijkomstigheid. Dit afgezien van het feit dat er middelen of technieken zijn die zo ingrijpend zijn (transplantatie) of zo ernstige bijwerkingen vertonen (cytostatica) dat een experiment daarmee ethisch pas toelaatbaar is, als aannemelijk is

dat de therapie de patiënt zelf ten goede zal komen.

Wetgeving ter bescherming van de proefpersoon is noodzakelijk omdat bij experimenten niet zijn belang voorop staat, maar het belang van de medische wetenschap, omdat het initiatief niet aan zijn zijde ligt, maar bij de onderzoeker. De bescherming is verder noodzakelijk omdat de onderzoeker dikwijls persoonlijk belang heeft bij het bereiken van onderzoeksresultaten, zodat de objectiviteit bij de afweging van het belang van het onderzoek voor de medische wetenschap tegen de bezwaren en de risico's voor de proefpersonen niet voldoende gewaarborgd is.

De inhoud van de regeling

Eind 1987 is een concept-voorstel van wet ter advisering aan de Nationale Raad voor de Volksgezondheid voorgelegd. Hiermee werd voor het eerst duidelijk hoe de wettelijke regeling er naar opzet en inhoud uit zal gaan zien. Met het systeem van de regeling is beoogd een preventieve werking te bereiken. De repressieve werking door middel van strafsancties is voornamelijk secundair. Die preventieve werking zal tot stand kunnen komen doordat voor het verrichten van een experiment toetsing door een daartoe bevoegde ethische commissie verplicht zal zijn. Die commissie moet bij haar beoordeling de normen betrekken die in de wet zijn opgenomen. Bovendien zal de proefpersoon tevoren goed moeten worden geïnformeerd en zal deze zijn toestemming moeten verlenen (informed-consent). Bij de informatie aan de proefpersoon zullen tevens de uitkomsten van de toetsing moeten worden medegedeeld.

Er zal een centrale commissie zijn die tot taak heeft perifere toetsingscommissies de erkenning te verlenen waarmee zij bevoegd zullen zijn de toetsing van medische experimenten uit te voeren. Naast deze administratieve taak zal de centrale commissie ook een inhoudelijke taak krijgen. Inhoudelijke uitspraken van de centrale commissie kunnen aan de orde zijn als blijkt dat de wetenschappelijke wereld belangstelling heeft voor onderzoek op een geheel nieuw terrein van de geneeskunde, zoals bijvoorbeeld de toepassing van somatische gentherapie bij de mens. Signalen over onderzoek op nieuwe terreinen kunnen de centrale commissie bereiken via een perifere commissie die een dergelijk onderzoek ter toetsing

krijgt voorgelegd, maar ook via bijvoorbeeld de Gezondheidsraad die bij uitstek tot taak heeft nieuwe ontwikkelingen te signaleren.

Sinds het voorjaar van 1989 functioneert reeds een dergelijke landelijke commissie: de kerncommissie ethiek medisch onderzoek (KEMO). De commissie is gehuisvest bij de Gezondheidsraad. Zij heeft primair tot taak aan de lokale ethische commissies, op hun verzoek, richting te geven bij de toetsing van onderzoek dat met nieuwe ontwikkelingen verband houdt en vooral in ethische zin controversieel is. Bij inwerkingtreding van de wet medische experimenten zal de KEMO worden opgeheven en zal de centrale commissie haar taak overnemen.

Medische experimenten en het regeerakkoord

Toen het huidige kabinet aantrad, was het wetsvoorstel medische experimenten juist naar de Raad van State gezonden. In het regeerakkoord en in de daar op aansluitende brief van de Minister President, waarin een overzicht werd gegeven van de belangrijke beleidsvoornemens voor de voorliggende kabinetsperiode (Tweede Kamer, 1989-1990, november 1989) werden een aantal afspraken en voornemens vastgelegd. Zo werd ten aanzien van experimenten met embryo's een wettelijke regeling toegezegd. Tevens werd uitdrukking gegeven aan de terughoudendheid van het kabinet op dit terrein.

Na ommekomst van het wetsvoorstel van de Raad van State zou moeten worden bezien of integratie van de wettelijk regeling voor embryo's en het wetsvoorstel medische experimenten mogelijk zou zijn. Eind september 1990 bracht de Raad van State advies uit. Op het moment dat dit artikel werd afgerond lijken de beraadslagingen van de bewindslieden over de integratie nog niet voltooid, het wetsvoorstel is op dat moment nog niet aan de Tweede Kamer aangeboden.

Medische experimenten met embryo's

De inhoud van de regeling voor embryo's, al of niet geïntegreerd in het wetsvoorstel medische experimenten, zal niet meer een totale verrassing worden. In verschillende beleidsdocumenten is aangegeven wat de visie van de bewindslieden is. Zo zijn in het regeerakkoord enkele uitgangspunten en doelstel-

lingen geformuleerd. Wetenschappelijk onderzoek waarvoor experimenten met embryo's moeten worden verricht zal zich niet ongereglementeerd mogen ontwikkelen, experimenten met embryo's zullen slechts bij uitzondering plaats mogen vinden. Die uitzonderingen liggen primair op terreinen van wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op een gezonde ontwikkeling van embryo's of de totstandkoming en de voltooiing van zwangerschap. Met dit laatste wordt duidelijk een inhoudelijke norm aangegeven. Verder zal de wet moeten voorzien in een landelijke beoordelingscommissie, die moet beoordelen of wordt voldaan aan de medisch-ethische normen en of het onderzoek van zo groot belang is dat het onvermijdelijk is.

In de brief aan de Tweede Kamer over erfelijkheidsonderzoek en gentherapie (Tweede Kamer, 1990-1991, november 1990) worden deze doelstellingen en uitgangspunten herhaald en worden voorbeelden gegeven van onderzoek dat aan de bij de wet te stellen normen zou kunnen voldoen. Genoemd worden onderzoek gericht op de ontwikkeling van een invriestechniek voor eicellen en onderzoek gericht op de ontwikkeling van pre-implantatiediagnostiek. Het eerste onderzoek kan leiden tot oplossing van het probleem van overblijven van embryo's bij de in-vitro-fertilisatiebehandeling. De resultaten van het tweede onderzoek zouden van belang kunnen zijn voor echtparen met een erfelijk risico. Met deze techniek zal het namelijk mogelijk zijn embryo's vóór implantatie in de baarmoeder met behulp van DNA-technieken te onderzoeken op erfelijke afwijkingen. Voorwaarde is dan uiteraard wel dat de zwangerschap door middel van een in-vitro-fertilisatie-behandeling tot stand komt.

Analyse van de genoemde beleidsstukken voert tot de conclusie dat de wettelijke regeling voor embryo's naar alle waarschijnlijkheid een zelfde opzet zal hebben als het wetsvoorstel medische experimenten. Wellicht zal de centrale commissie bij toetsing van onderzoek op dit terrein een meer prominente rol krijgen. Wat betreft de normering ligt een strenger kader voor de hand. Naast de normen die reeds in het wetsvoorstel zijn opgenomen, zal bij de toetsing rekening moeten worden gehouden met de eis dat het onderzoek gericht moet zijn op een gezonde ontwikkeling van embryo's of de totstandkoming en de voltooiing van zwangerschap.

Dit betekent mijns inziens dat het onder de komende wetgeving in principe geoorloofd zal zijn experimenten met embryo's te verrichten als deze deel uitmaken van onderzoek waarbij antwoord wordt gezocht op vragen over het ontstaan van zwangerschap, over de vroege ontwikkeling van het embryo of over het ontstaan van congenitale afwijkingen. Uiteraard zal tijdens de toetsing moeten worden bezien of het belang van de nieuwe inzichten die met dat onderzoek kunnen worden verworven opweegt tegen de bezwaren en weerstanden die experimenten met embryo's nu eenmaal zullen (blijven) oproepen. Mensen hebben een soort van gevoelsmatige notie dat jong leven bescherming behoeft. Bovendien leeft de overtuiging dat een embryo een intrinsieke waarde heeft, omdat de potentie aanwezig is zich tot een uniek individu te ontwikkelen.

Naar mijn persoonlijke visie is het denkbaar dat op de bovengenoemde terreinen van onderzoek doelstellingen kunnen zijn die van zo groot belang zijn dat zij opwegen tegen het bezwaar van een in zekere zin instrumenteel gebruik van embryo's. Het dikwijls zeer grote leed dat ernstige erfelijke of aangeboren afwijkingen of de verschillende vormen van onvruchtbaarheid met zich brengen, zou daarmee iets gelenigd kunnen worden.

Voorstel van wet op het bevolkingsonderzoek

De voorgestelde wetgeving inzake bevolkingsonderzoek heeft als doel de bevolking te beschermen tegen bevolkingsonderzoeken die een gevaar kunnen vormen voor de gezondheid. Een tweede doelstelling is kwaliteitsbewaking van potentieel gevaarlijk bevolkingsonderzoek.

De vlucht van de medische technologie heeft zich niet alleen voorgedaan op het terrein van de therapeutische mogelijkheden. Ook op het terrein van de diagnostiek en screening doen zich vele nieuwe ontwikkelingen voor. Spectaculair zijn de nieuwe mogelijkheden van de beeldvormende technieken, waarvan overigens de toepassingen over het algemeen minder risico's met zich brengen dan bijvoorbeeld de meer traditionele röntgendiagnostiek.

Een ander terrein waarop zich voor de diagnostiek veelbelovende ontwikkelingen voordoen is het terrein

van de chemie en biochemie. Het tempo waarin nieuwe stoffen en reagentia, al of niet in de vorm van kant en klare, door de arts of patiënt zelf te gebruiken kits, op de markt komen is hoog. Ter bewaking van de kwaliteit is voor de reguliere gezondheidszorg de bestaande wetgeving inzake geneesmiddelen of medische hulpmiddelen min of meer toereikend. Voor de diagnostische kits is nadere regelgeving toegezegd, waarbij zowel nadere kwaliteitseisen gesteld zullen worden, als voor een aantal gevallen de verkrijgbaarheid zal worden beperkt. De interpretatie van testuitslagen kan immers voor leken problematisch zijn of de testuitslag zelf psychisch zwaar belastend, zoals bijvoorbeeld bij een ongeneeslijke ziekte als Aids. Indien diagnostische tests eenvoudig uit te voeren zijn, zoals dikwijls het geval is wanneer ze in gebruiksklare kits op de markt verschijnen, zal gemakkelijk een situatie ontstaan waarin door de hulpverlening aan een (grote) groep mensen zo'n test wordt aangeboden. Er zal dan, zoals uit de hieronder gegeven definitie blijkt, over het algemeen sprake zijn van bevolkingsonderzoek.

Een terrein tenslotte, waarop de vooruitgang van de wetenschap enerzijds zeer tot de verbeelding spreekt, maar anderzijds door de verstrekkende mogelijkheden een zekere angst aanjaagt, is het terrein van de genetica. Van steeds meer aandoeningen wordt het erfelijke karakter vastgesteld. Naast het chromosoomonderzoek ontstaan met regelmaat nieuwe mogelijkheden voor onderzoek op DNA-niveau. Het gaat hierbij om diagnostische technieken waarbij met grote zekerheid uitspraken kunnen worden gedaan over de aanwezigheid of aanleg voor een ziekte. Gezien het ernstige karakter van een aantal erfelijke ziekten worden bijna bij iedere publikatie van een nieuwe ontdekking op DNA-niveau speculaties gedaan over mogelijk toekomstig gebruik in een screeningsprogramma (bevolkingsonderzoek).

Ook de andere hierboven genoemde diagnostische methoden zullen soms gebruikt kunnen worden om bij (grote groepen van) de bevolking een ziekte op te sporen die zich nog niet manifesteert. Als daarbij sprake is van een aanbod op relatief grote schaal is er reden om bij wet bijzondere eisen aan de kwaliteit en de veiligheid te stellen. Dat aanbod wordt immers gedaan aan een in beginsel klachtenvrije groep mensen die zelf niet om onderzoek vraagt. Een veelal groot aantal mensen ondergaat tenslotte een

onderzoek, terwijl meestal een klein aantal ziekten wordt opgespoord. Op de toepassing van medische technologieën in deze situaties zal dan ook in de toekomst de wet op het bevolkingsonderzoek van toepassing zijn.

De noodzaak voor wetgeving op dit terrein werd reeds aan het begin van de jaren zeventig onderkend. De Wet bevolkingsonderzoek op tuberculose bleek in verschillende opzichten niet meer toereikend. Sindsdien zijn verschillende varianten voor wetgeving aan de orde geweest. Conform de tijdgeest van de jaren zeventig werd eerst een zware regeling voorgesteld met een vergunningsplicht voor alle soorten van bevolkingsonderzoek. Het wetsvoorstel dat uiteindelijk in september 1989 bij de Tweede Kamer is ingediend is meer in overeenstemming met de huidige opvattingen over overheidsbemoeienis. Het nu voorgestelde stelsel behelst namelijk een lichte regeling die zich slechts richt op potentieel gevaarlijk bevolkingsonderzoek en die zich niet verder uitstrekt dan strikt noodzakelijk is. (Smid, 1990)

De inhoud van het wetsvoorstel bevolkingsonderzoek

Het wetsvoorstel begint met een definiëring van het begrip bevolkingsonderzoek. Dit begrip blijkt in de praktijk niet eenduidig. Artikel 1 geeft als definitie: 'geneeskundig onderzoek van personen dat wordt verricht ter uitvoering van een aan de gehele bevolking of aan een categorie daarvan gedaan aanbod dat gericht is op het ten behoeve of mede ten behoeve van de te onderzoeken personen opsporen van ziekten of van bepaalde risico-indicatoren'. In de eerste plaats moet dus sprake zijn van een aanbod, dat wil zeggen dat het initiatief in beginsel niet bij de betrokkene zelf ligt. Net als bij medische experimenten is dat een reden om mensen extra bescherming te bieden.

In de tweede plaats moeten de betrokken personen belang hebben bij het onderzoek, zoals bij vroege opsporing van ziekten (meestal) het geval is. Epidemiologisch onderzoek zuiver gericht op het verwerven van inzichten in bijvoorbeeld de mate waarin een bepaalde aandoening onder de bevolking voorkomt, is niet onder de definitie begrepen. Gezien het wetenschappelijke karakter van dit onderzoek zal hierop de wetgeving inzake medische experimenten van toepassing zijn, voorzover daarbij mensen aan hande-

lingen worden onderworpen of aan hen bepaalde gedragsregels worden opgelegd.

Binnen de ruime omschrijving kunnen bij algemene maatregel van bestuur (of in spoedeisende gevallen bij ministerieel besluit) categorieën van bevolkingsonderzoek als vergunningsplichtig worden aangewezen. De aanwijzing kan echter alleen haar grondslag vinden in de aard van de toe te passen onderzoeksmethode of de aard van de op te sporen ziekte of risico-indicator. Het gaat in feite om het criterium risico voor de gezondheid, zowel lichamelijk als psychisch. Door deze systematiek wordt ook bij deze wettelijke regeling een preventieve toetsing ingebouwd, echter beperkt tot de potentieel gevaarlijke bevolkingsonderzoeken.

Het wetsvoorstel formuleert enkele gronden voor weigering van de vergunning. Weigering vindt plaats indien:

- het bevolkingsonderzoek naar wetenschappelijke maatstaven ondeugdelijk is;
- het bevolkingsonderzoek niet in overeenstemming is met wettelijke regels voor medisch handelen;
- het te verwachten nut van het bevolkingsonderzoek niet opweegt tegen de risico's daarvan voor de gezondheid van de te onderzoeken personen.

Het ligt voor de hand dat bij toetsing van een voorgenomen (vergunningsplichtig) bevolkingsonderzoek aan het laatste criterium de door Wilson en Jungner voor de WHO geformuleerde criteria[1] een belangrijke rol zullen spelen.

Uiteindelijk zal een bevolkingsonderzoek, als niet aan de criteria wordt voldaan, verboden kunnen worden. Als de bezwaren op het technische vlak liggen en bijvoorbeeld voornamelijk gelegen zijn in de (on)betrouwbaarheid van de test (niet voldaan aan het hierboven als eerste genoemde criterium) zal het verbod wellicht tijdelijk kunnen zijn. Door verder wetenschappelijk onderzoek zal zo'n test dikwijls kunnen worden verbeterd.

De parlementaire behandeling

In februari 1990 werd het Voorlopig verslag naar aanleiding van het wetsvoorstel op het bevolkingsonderzoek door de Tweede Kamer vastgesteld. Hoewel er uiteraard ruim behoefte was aan het maken van kanttekeningen en het stellen van vragen ter verdui-

delijking, hebben de verschillende fracties over het geheel genomen met instemming van het voorstel van wet kennis genomen. Enkele grote fracties waren bevreesd dat het stelsel te licht zou kunnen zijn. Zij pleitten voor het opnemen van een meldingsplicht. De Memorie van antwoord die eind mei 1991 aan de Tweede Kamer is toegezonden, geeft aan waarom een meldingsplicht niet die effecten zal hebben, die ervan worden verwacht.

Een meldingsplicht is bijvoorbeeld geen garantie dat ook inderdaad van ieder bevolkingsonderzoek melding zal worden gedaan. Niet duidelijk is hoe een zodanige sanctie op niet naleving zal kunnen worden gesteld, dat het verbod handhaafbaar zal zijn. Als belangrijk negatief effect wordt verder onder meer genoemd dat bij potentiële deelnemers aan bevolkingsonderzoek valse gerustheid kan worden gewekt als er na een melding een geen bezwaar verklaring zou volgen. Een dergelijke mededeling kan gemakkelijk opgevat worden als een goedkeuring van de overheid. Hoewel men in die gevallen geen risico behoeft te vrezen, is er geen garantie over bijvoorbeeld de betrouwbaarheid van de uitslag van het onderzoek.

Tenslotte is een meldingsplicht minder noodzakelijk naarmate de omschrijving van de categorieën van bevolkingsonderzoek die vergunningsplichtig zullen zijn duidelijker is. Daarom is in de Memorie van antwoord een eerste indruk gegeven van de categorieën die zullen worden aangewezen en van de soorten bevolkingsonderzoek die dan vergunningsplichtig zullen zijn. Het is overigens geen limitatieve opsomming.

Vanwege de aard van de onderzoeksmethode, zal worden aangewezen bevolkingsonderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van ioniserende straling. Het gaat daarbij in ieder geval om mammografische screening op borstkanker en röntgenologische screening op longtuberculose. Vanwege de aard van de op te sporen ziekte of risico-indicator zullen worden aangewezen bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is en bevolkingsonderzoek naar kanker. Dit betekent dat bevolkingsonderzoek naar ziekten of afwijkingen van het ongeboren kind, waarbij de enige interventie die mogelijk is een abortus provocatus is, ook vergunningsplichtig zal zijn. Te denken valt aan prenatale

screening op open neuraalbuisdefecten (open ruggetje) en op chromosoomafwijkingen zoals het syndroom van Down, aan bevolkingsonderzoek bij zuigelingen (neonatale screening) naar de spierziekte van Duchenne en aan bevolkingsonderzoek bij kinderen of (jonge) volwassenen naar de ziekte van Huntington en de ziekte van Alzheimer.

Met de huidige stand van wetenschap zou voor een aantal van de genoemde voorbeelden een vergunning moeten worden geweigerd. Vooral als aan de onderzoeksmethode nog onoverkomelijke bezwaren kleven, zal van vergunning geen sprake kunnen zijn. In geval van opsporing van ziekten die onbehandelbaar zijn ligt dit wat genuanceerder. Tegenover het nadeel van een confrontatie met de voorspelling dat zich vroeger of later een ziekte zal openbaren waarvoor geen behandeling is, kunnen een aantal voordelen staan, op bijvoorbeeld psycho-sociaal terrein, die daar tegen op wegen.

Niet ondenkbaar is dat de screeningsmethode voor de spierziekte van Duchenne een zodanig stadium van ontwikkeling zal bereiken dat bijvoorbeeld neonatale screening in overweging kan worden genomen. Op dat moment zouden, hoewel de ziekte niet behandelbaar is en een fataal verloop heeft, psycho-sociale aspecten zo zwaar kunnen gaan wegen dat het niet langer redelijk is de vergunning voor een dergelijk screeningsprogramma te blijven weigeren. Ouders zullen zich, als zij zekerheid hebben gekregen, tijdig kunnen voorbereiden, zowel wat betreft opvoeding en verzorging – zij zullen geen onmogelijke eisen aan het kind stellen –, als wat betreft huisvesting – geen etagewoning zonder lift – en carrièreplanning – geen volledige baan voor beide ouders –.

Het wetsvoorstel bevolkingsonderzoek bevat dus de mogelijkheid de toepassing van een bepaalde techniek bij bevolkingsonderzoek tegen te gaan door middel van het weigeren van een vergunning. Bij de bescherming van de bevolking tegen bevolkingsonderzoeken die een gevaar kunnen vormen voor de gezondheid – de doelstelling van de wetgeving – is dit het uiterste middel. Met het oog op deze doelstelling van de wet is het noodzakelijk dat dit uiterste middel er is. Zonder dat zou de wet sterk aan effectiviteit inboeten.

Artikel 18 van de Wet ziekenhuisvoorzieningen

Artikel 18 van de Wet ziekenhuisvoorzieningen bevat een regeling die zich in het bijzonder richt op zogenaamde topklinische zorgfuncties. De regeling heeft een gecombineerde doelstelling. Getracht wordt een goede kwaliteit te waarborgen, kosten te waarborgen, de kosten te beheersen en een goede spreiding van de voorzieningen te bewerkstelligen.

Bij de parlementaire behandeling van het ontwerp van Wet ziekenhuisvoorzieningen in de jaren zeventig werd duidelijk dat voor bepaalde medisch-technologisch hoogstaande verrichtingen en ingewikkelde apparatuur specifieke regelgeving noodzakelijk was, vooral met het oog op de kwaliteit en de kosten van de zorg. Het oorspronkelijk bij de Tweede Kamer ingediende wetsontwerp had een beperkte doelstelling gericht op een doelmatige spreiding van de intramurale gezondheidszorg, te bereiken via beheersing van het bouwvolume. De constatering dat de hoge kosten niet alleen veroorzaakt worden door bouw of verbouw van ziekenhuizen maar vooral ook door introductie van kostbare apparatuur en intensieve vormen van behandeling en diagnostiek leidde uiteindelijk tot opname in de wet van artikel 18.

Dit artikel heeft een ruime doelstelling: door middel van een vergunningstelsel kan de overheid ten aanzien van bepaalde vormen van topklinische zorg zorgdragen voor concentratie van voorzieningen, het bevorderen van deskundigheid en kwaliteit, voor beperking van de kosten en kan zij wildgroei tegengaan. Op basis van artikel 18 kunnen bij algemene maatregel van bestuur bepaalde voorzieningen, cq. functies als vergunningsplichtig worden aangewezen. Vervolgens wordt bij ministerieel besluit (planningsbesluit) de behoefte vastgelegd en de wijze aangegeven waarop in die behoefte wordt voorzien. Dit houdt meestal een aanduiding in van het aantal instellingen dat vergunning zal worden verleend. Gezien het ingrijpende karakter van de hele regeling is voorzien in uitgebreide adviesprocedures, waarbij onder meer de Gezondheidsraad, het College van Ziekenhuisvoorzieningen en de Provinciale Raden voor de Volksgezondheid zijn betrokken.

In de loop van de jaren tachtig werd geconcludeerd dat het instrument te log was. Als een nieuwe ontwikkeling zich aandiende, kon niet voldoende slagvaardig worden opgetreden. Toen bijvoorbeeld

bleek dat er in het veld grote belangstelling was voor het verrichten van in-vitro-fertilisatie is getracht via een tijdelijke maatregel, die vooruitlopend op de adviesrondes werd getroffen, de introductie te beheersen. Dat was ondanks die tussenstap geen groot succes. In de loop van enkele jaren bleken bijna twintig instellingen de functie geheel of gedeeltelijk (dat wil zeggen in samenwerking met andere instellingen) uit te voeren. Het aantal vergunningen dat tenslotte op basis van de definitieve regeling is afgegeven is elf. De introductie heeft dus niet echt beheerst plaatsgevonden. Om verdere wildgroei tegen te gaan is, mede met het oog op de ethische aspecten, de toepassing van artikel 18 op in-vitro fertilisatie voorlopig nog wel noodzakelijk.

Bij de wijziging van de Wet ziekenhuisvoorzieningen ten behoeve van de integratie van de academische ziekenhuizen, die voorheen buiten de werkingssfeer van die wet vielen, is derhalve de artikel 18-procedure flexibeler gemaakt. De wijziging is onlangs door de Eerste Kamer aanvaard en is per 1 januari 1991 met terugwerkende kracht in werking getreden.

In de nieuwe opzet worden functies bij ministerieel besluit onder de werking van artikel 18 gebracht. De beleidsnotitie *Topklinische Zorg in de jaren 1991-1994* (Tweede Kamer 1990-1991, november 1990) noemt de volgende criteria voor aanwijzing. In aanmerking komen topklinische functies die nog in ontwikkeling zijn en waarvoor concentratie in bovenregionale of landelijke voorzieningen uit een oogpunt van kwaliteit en doelmatigheid nodig is. Er moet sprake zijn van een onaanvaardbaar risico dat, mede met het oog op maatschappelijke en ethische aspecten, de uitvoering niet met voldoende kwaliteitsgaranties zal kunnen worden omgeven. Aanwijzing kan tenslotte ook plaatsvinden als vanwege het kostbare karakter het risico bestaat dat de functie onvoldoende of geheel niet kan worden uitgevoerd. In het besluit worden tevens de behoefte en het spreidingsplan vastgelegd. Het ministerieel besluit heeft een werkingsduur van maximaal vier jaar. Daarna wordt, indien het nodig is de toepassing van artikel 18 te continueren, een algemene maatregel van bestuur opgesteld.

De naaste toekomst van artikel 18 WZV

Momenteel vallen onder de vergunningsplicht van artikel 18 WZV: dialyse, niertransplantatie, radiotherapie, neurochirurgie, hartchirurgie, hartcatheterisatie, intensieve zorg voor zieke pasgeborenen, chromosoomonderzoek en prenatale diagnostiek met behulp van biochemische en DNA-technieken, in-vitro fertilisatie. Bij de Raad van State ligt een ontwerp voor een algemene maatregel van bestuur waarmee een aantal functies of onderdelen van functies buiten de werkingssfeer van artikel 18 zullen worden gebracht, namelijk eenvoudige vormen van radiotherapie, eenvoudige vormen van neurochirurgie, zoals herniaoperaties, diagnostische hartcatheterisatie en high-care voor zieke pasgeborenen.

Daar tegenover staat dat naar verwachting nog in 1991 een zestal functies onder werking van artikel 18 zullen worden gebracht. De DNA-diagnostiek zal rechtstreeks bij algemene maatregel van bestuur worden aangewezen. Het is een uitbreiding van een reeds bestaande aanwijziging. De andere vijf functies zullen in het kader van de nieuwe regeling bij ministerieel besluit voor vier jaar worden aangewezen: hart-, long-, lever-, pancreas- en beenmergtransplantatie. Bij die procedure zal aan de planning van hart- en longtransplantatie prioriteit worden gegeven.

Artikel 18 WZV op de middellange termijn

De beleidsnotitie *Topklinische zorg in de jaren 1991-1994* bevat een passage waarin het instrument artikel 18 wordt geëvalueerd. Door de positieve en negatieve punten te inventariseren wordt een beeld gegeven van de effectiviteit. De belangrijkste conclusies zijn in de eerste plaats dat de doelstelling om nieuwe ontwikkelingen beheerst en gepland tot stand te laten komen slechts ten dele wordt gehaald, hetgeen vooral te wijten is aan de ingewikkelde advies- en besluitvormingsprocedures. In de tweede plaats blijkt dat hetgeen uit een oogpunt van kwaliteit wenselijk is, soms om financiële redenen niet realiseerbaar is. In de derde plaats moet geconstateerd worden dat functies, die uitgevoerd worden in een inrichting die niet onder de werkingssfeer van de Wet ziekenhuisvoorzieningen valt, ook niet onder de verbodsbepaling van artikel 18 vallen. Dit kan vooral consequenties hebben als het fenomeen privé-kliniek

zich snel zou uitbreiden. Hier kan als relativering aan worden toegevoegd dat over het algemeen de verrichting van de artikel 18-functies zo kostbaar is, dat verwacht mag worden dat privé-klinieken hier niet onmiddellijk prioriteit aan zullen geven. Mocht echter de vraag om een bepaalde voorziening aanhoudend groot blijven (wachtlijsten), dan zal dat in die prioriteitstelling wellicht tot uitdrukking komen.

Ongetwijfeld zullen de zojuist doorgevoerde wijzigingen van de Wet ziekenhuisvoorzieningen, waardoor artikel 18 dynamischer is geworden een deel van de bezwaren verminderen. In de periode tot 1994 zal bovendien getracht worden de organisatorische en procedurele tekortkomingen verder te elimineren. Zonder verdere wijziging van de wet zijn nog verschillende maatregelen ter verbetering mogelijk.

Artikel 18 op langere termijn

In het kader van de Zorgvernieuwing, met als kern de wijziging van het verzekeringsstelsel, zal de Wet ziekenhuisvoorzieningen, inclusief artikel 18, vergaand moeten worden aangepast. Hoewel de contouren van deze wetswijziging nog niet duidelijk zijn, geeft de Staatssecretaris van WVC in zijn beleidsnotitie een indruk van de mogelijkheden: wellicht zal de centrale overheid zich op termijn kunnen beperken tot de aanwijzing van bijzondere topklinische zorgfuncties en de afgifte van vergunningen daarvoor, terwijl de besluitvorming over de verdere invulling ervan in termen van capaciteit aan het veld, met daarin een belangrijke rol voor de verzekeraars, wordt overgelaten.

Het wetsvoorstel orgaandonatie

De voorgenomen wetgeving inzake orgaandonatie beoogt verschillende doelen. In de eerste plaats bescherming van potentiële donoren, zowel ingeval van donatie bij leven als bij donatie na overlijden. In de tweede plaats wordt beoogd het aanbod van donororganen te verhogen. Aangezien verwacht moet worden dat desondanks altijd van een zekere schaarste sprake zal zijn, is een derde doelstelling het bevorderen van een rechtvaardige verdeling. Mede gelet op dit laatste, maar ook met het oog op de

bescherming van potentiële donoren is een vierde doelstelling in de wetgeving het tegengaan van commerciële praktijken.

Hoewel de transplantatiegeneeskunde begin jaren zeventig nog in de kinderschoenen stond, werd reeds voorzien dat wettelijke regeling noodzakelijk zou worden. Als voorlopige maatregel werd derhalve in het ontwerp van een nieuwe Wet op de lijkbezorging een bepaling opgenomen, waarmee de bevoegdheden voor het verlenen van toestemming voor het verwijderen van organen na overlijden zouden worden geregeld. De parlementaire behandeling van het ontwerp nam een kleine twintig jaar in beslag.

Per 1 juli 1991 is de nieuwe Wet op de lijkbezorging in werking getreden en is in feite een eerste regeling voor orgaandonatie van kracht geworden. Hoewel in de memorie van toelichting bij het wetsontwerp inzake lijkbezorging werd medegedeeld dat de bepalingen slechts een voorlopig karakter hadden en er specifieke wetgeving zou worden voorbereid, duurde het tot 1990 eer een eerste concept daartoe het licht zag.

Toestemming of bezwaar

In mei 1990 is een concept-voorstel van Wet op de orgaandonatie ter advisering aan de Nationale Raad voor de Volksgezondheid voorgelegd. Omdat daarmee de inhoud van de voorgenomen regeling openbaar werd, kon een publieke discussie op gang komen. Deze discussie concentreert zich op het systeem voor het verlenen van toestemming voor donatie van organen na overlijden. Dikwijls worden in die discussie de voor- en nadelen van de twee uiterste mogelijkheden tegenover elkaar gezet. Dat wil zeggen ofwel een systeem waarbij slechts organen mogen worden verwijderd als de betrokkene bij leven daartoe expliciet (dus schriftelijk) toestemming heeft gegeven (toestemmingssysteem), ofwel een systeem waarbij in principe verwijdering van organen plaats mag vinden, tenzij de betrokkene bij leven daartegen expliciet bezwaar heeft gemaakt (bezwaarsysteem). In het concept-voorstel van wet is voor een genuanceerder systeem gekozen. Bij leven kunnen zowel toestemming als bezwaar kenbaar worden gemaakt en eventueel centraal geregistreerd. Als de betrokkene op geen enkele wijze zijn wil heeft kenbaar gemaakt, zullen volgens het concept-wetsvoorstel de

nabestaanden bevoegd zijn de beslissing te nemen.

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid, die in december 1990 advies uitbracht, breekt een lans voor een systeem waarbij in de situatie dat geen wil is kenbaar gemaakt, de arts na een verplichte consultatie van de nabestaanden, de beslissing neemt. Als consultatie om de één of andere reden niet mogelijk is, zal, uitzonderingen daargelaten, geen orgaanuitname plaats mogen vinden. De discussie concentreert zich daardoor nu meer op deze twee varianten. Het voorstel van het Kabinet ligt iets meer in de richting van een toestemmingssysteem, terwijl het advies van de Nationale Raad meer naar een bezwaarsysteem neigt.

Twee kanten vormen de inzet van de discussie: het zelfbeschikkingsrecht en de positie van de nabestaanden enerzijds en de verhoging van het orgaanaanbod anderzijds. Helaas kunnen op geen van beide punten absolute stellingen worden betrokken. De mate waarin met de systemen tegemoet wordt gekomen aan het zelfbeschikkingsrecht is in wezen arbitrair. Wanneer bestaat de grootste kans dat alsnog aan de wil van de overledene tegemoet wordt gekomen? Bij een beslissingsbevoegdheid voor de nabestaanden of bij een consultatieplicht? In welk van de twee gevallen wordt het beste rekening gehouden met de gevoelens van de nabestaanden? Is het daarbij belangrijker rekening te houden met de gevoelens die de nabestaanden op langere duur zullen hebben? Hier is geen echte waarheid te vinden, geen enkel mens is gelijk, iedereen reageert in dergelijke acute situaties anders, en bijna niemand reageert voorspelbaar.

Het andere punt dat ingezet wordt in de discussie is het aanbod van organen in relatie tot de keuze voor een bepaald systeem. De invloed van het systeem op het orgaanaanbod is naar alle waarschijnlijkheid maar beperkt. Factoren als de bereidheid van de medische professie om als het moment daar is initiatief te ontplooien tot orgaanverwijdering en, helaas, het aantal verkeersslachtoffers zijn wellicht veel sterker bepalend.

In het voorstel van wet zoals dat in mei 1991 ter advisering aan de Raad van State is aangeboden, zo blijkt uit het persbericht, is het oorspronkelijke systeem gehandhaafd. Belangrijk argument daarvoor is dat het systeem gericht moet zijn op bevordering van het vertrouwen van de bevolking in de proce-

dures die bij orgaandonatie worden gehanteerd. Daartoe moet de wetgeving in eerste instantie duidelijk en ondubbelzinnig zijn. In een systeem zoals door de Nationale Raad voorgesteld blijft onzeker in welke gevallen de arts nu niet en in welke hij wel gerechtvaardigd is het orgaan uit te nemen.

Rond het overlijden

Een zware wissel op het vertrouwen van de bevolking in de gang van zaken rond orgaandonatie wordt getrokken ten aanzien van het vaststellen van de dood, zo blijkt uit de telefoongesprekken die binnenkomen bij de sinds januari 1991 functionerende 06-informatielijn. Bij velen blijkt de vrees te bestaan te vroeg te worden doodverklaard. Nog sterker leeft die vrees als ademhaling en bloedsomloop kunstmatig in stand worden gehouden. In het concept-wetsvoorstel (1990) zijn wat dat betreft dan ook enige zekerheden ingebouwd die vooral bestaan uit het bieden van garanties voor objectiviteit. De verklaring van overlijden mag niet worden afgegeven door een arts die bij de uitvoering van de verwijdering of bij de implantatie van het orgaan betrokken is. Als de dood moet worden vastgesteld met behulp van de criteria voor de hersendood, zal een tweede geneeskundige, die niet betrokken is bij verwijdering of implantatie, een verklaring moeten opstellen dat de dood is vastgesteld met behulp van de volgens de laatste stand der wetenschap geldende methoden en criteria.

Bij een naderend overlijden verdient het uit een oogpunt van tijdsbesparing aanbeveling een aantal voorbereidende handelingen te verrichten als verwijdering van organen serieus wordt overwogen. Ook voor handelingen die rond het overlijden verricht worden met het oog op de voorgenomen transplantatie zijn in het wetsvoorstel voorwaarden opgenomen. Medisch onderzoek om bloed- en weefselovereenkomst te bepalen en om infecties en andere contra-indicaties uit te sluiten en ook het kunstmatig voortzetten van beademing en bloedsomloop zonder dat dat voor de donor zelf nog medisch zinvol is, zijn voor overlijden wel geoorloofd, maar alleen als vaststaat dat er toestemming voor orgaanuitname is. De rechtvaardiging hiervoor ligt in de veronderstelling dat bij het besluit om organen voor donatie ter beschikking te stellen is meegewogen

dat een aantal voorbereidende handelingen zullen moeten worden verricht. De handelingen zullen, zo luidt de tekst van het concept-wetsvoorstel, niet strijdig mogen zijn met de geneeskundige behandeling van de betrokkene. In de laatste fase van een stervensproces betekent dit dat de handelingen niet als onaangenaam moeten kunnen worden ervaren. In de stervensfase behoort de geneeskundige behandeling immers zoveel mogelijk gericht te zijn op pijnbestrijding en verlichting van het lijden.

Als donatie van organen tot de mogelijkheden behoort, maar er over de wil van de overledene, of over toestemming van de nabestaanden nog geen duidelijkheid bestaat, mogen er pas na het overlijden maatregelen worden getroffen, maar alleen die welke zijn gericht op het geschikt houden van het orgaan voor transplantatie. Het gaat daarbij dus om maatregelen die in afwachting van toestemming vóór de verwijdering worden getroffen. Dikwijls betreft dit het kunstmatig voortzetten van beademing en bloedsomloop. In een enkel geval zal het ook de toepassing betreffen van de zogenaamde in-situ-preservatie techniek. Bij deze techniek worden door een eenvoudige ingreep de nieren ter plekke in het lichaam gekoeld. Bij de afweging van het belang dat orgaanbehoevende zieken hebben bij het ter beschikking komen van meer organen, tegen het belang van de burger bij bescherming van de lichamelijke integriteit heeft het eerste belang geprevaleerd.

Rechtvaardige verdeling

Een van de meest besproken negatieve gevolgen van de vlucht van de transplantatiegeneeskunde is het ontstaan van wachtlijsten. Vooral een aanbod van grote organen als hart, lever, longen en nieren blijft ver achter bij de behoefte. Hoewel verwacht mag worden dat na inwerkingtreding van de wetgeving, mede door toedoen van de dan te voeren publiciteitscampagnes, het orgaanaanbod zal stijgen, moet er desondanks rekening mee worden gehouden dat voor enkele organen wachtlijsten zullen blijven bestaan. Bijvoorbeeld omdat in sommige gevallen zo hoge eisen gesteld moeten worden aan de bloed- en weefselovereenkomst (matching), dat een passend orgaan of weefsel (in het concept-wetsvoorstel in de

definitie van orgaan inbegrepen) slechts zelden ter beschikking komt.

Om een rechtvaardige verdeling van ter beschikking komende organen te bevorderen is bepaald dat ieder orgaan dat ter beschikking komt aangemeld moet worden bij een centraal punt, een instantie die orgaancentrum wordt genoemd. Dit orgaancentrum, dat een totaal overzicht heeft van vraag en aanbod, wijst aan wie als ontvanger in aanmerking komt. Bij de grote vitale organen als hart, nieren of lever is daarbij grote haast geboden. Betreft het houdbare organen, zoals bijvoorbeeld hoornvliezen, of botweefsel, dan kan het orgaancentrum ook aangeven dat deze opgeslagen kunnen worden in een orgaan- of weefselbank. Op deze manier wordt een wettelijke basis gegeven aan de huidige praktijk, waarin bijvoorbeeld de Stichting Eurotransplant, voor deze zaken zorg draagt.

Om een eerlijke verdeling verder te waarborgen zijn criteria opgenomen voor de toewijzing. Er mag met geen andere factoren rekening worden gehouden dan met de bloed- en weefselovereenkomst, de medische urgentie en met de toestand van het orgaan samenhangende omstandigheden, zoals bijvoorbeeld de afstand waarover een orgaan met het oog op de haalbaarheid vervoerd kan worden. Als deze criteria geen uitsluitsel geven mag alleen de wachttijd de doorslag geven. Zowel het toewijzen als het bewaren van organen zijn activiteiten die aan vergunning zullen worden gebonden. Daarbij zijn behalve bevordering en een rechtvaardige verdeling ook kwaliteitsoverwegingen in aanmerking genomen.

Orgaandonatie bij leven

In het concept-wetsvoorstel bevinden zich tevens bepalingen ter regeling van donatie bij leven. Hoewel deze vorm van donatie vergeleken met de donatie na overlijden maar op heel beperkte schaal voorkomt, kan wettelijke regeling niet achterwege blijven. De gevolgen van een donatie bij leven kunnen voor de donor immers aanzienlijk zijn. Bovendien zal de beslissing om een orgaan af te staan dikwijls moeten worden genomen in omstandigheden, waarin emotionele betrokkenheid of sociale druk niet uitgesloten zijn. De vrijheid om te weigeren staat dan onder druk.

Behalve een strikt toestemmingsregime worden er voorwaarden gesteld, die strenger zijn naarmate de gevolgen van een donatie ernstiger zijn. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen blijvende en niet-blijvende gevolgen. Als een orgaan zichzelf weer aanvult, zoals huid en beenmerg, zijn er geen blijvende gevolgen. Als er blijvende gevolgen zullen zijn, mag donatie alleen plaatsvinden als de ontvanger in levensgevaar verkeert. Donatie met blijvende gevolgen door minderjarigen, zoals bijvoorbeeld een nier, zijn verboden. Wel blijft het mogelijk dat kinderen beenmerg doneren.

Commercie

Een bedreiging voor zowel de vrijheid waarin mensen toestemming geven voor donatie als voor de rechtvaardige verdeling vormen commerciële praktijken. In het concept-wetsvoorstel zijn dan ook voor verschillende fases in de hele procedure verboden geformuleerd. Zo is toestemming verleend met een oogmerk van financieel gewin nietig en degene die iets dergelijks bevordert strafbaar. Ook iemand die openlijk een orgaan van zichzelf of een ander te koop aanbiedt is strafbaar. Tenslotte is zowel voor de toewijzende instantie (orgaancentrum) als de bewarende instantie (orgaanbanken) als vergunningsvereiste gesteld dat de werkzaamheden niet gericht mogen zijn op het behalen van winst.

Slotbeschouwing

De bovenstaande beschrijving van de verschillende wetgevingsprojecten laat zien dat de overheid zich met wisselende intensiteit met de zeer verschillende terreinen waar medische technologie toepassing vindt, bemoeit. Soms is sprake van louter sturen, soms van een in meer of mindere mate remmen of zelfs geheel tegengaan van de introductie of toepassing van een technologie. De meest vergaande en ook directe bemoeienis zal er binnenkort zijn op het terrein van bevolkingsonderzoek. Het vergunningstelsel dat bij die regeling in het leven wordt geroepen biedt namelijk enerzijds de mogelijkheid tot sturing, waarbij het vooral gaat om bevordering van de kwaliteit, en biedt anderzijds, als uiterste consequentie, de mogelijkheid van een verbod op de

toepassing van een technologie bij bevolkingsonderzoek.

De regulering van medische experimenten zal meer afstand inhouden en zal, met uitzondering van het specifieke terrein van de experimenten met embryo's, ook niet de mogelijkheid bevatten iets van overheidswege te verbieden. Er kan echter van uit worden gegaan dat de opzet van het systeem, waarbij voorzien is in een toetsing vooraf, zodanig is dat onwenselijke ontwikkelingen geen doorgang zullen vinden.

De toepassing van medische technologie in de reguliere gezondheidszorg wordt door middel van artikel 18 WZV beheerst en gestuurd. Een aantal nadelen die verbonden kunnen zijn aan de invoering en toepassing van een bijzonder geavanceerde technologie worden daardoor opgeheven of gemitigeerd. De kosten worden (enigszins) in de hand gehouden, specialistische deskundigheid en ervaring worden door concentratie van de instellingen bevorderd. Evaluatie van de voorziening wordt door bijvoorbeeld registratievereisten gemakkelijker. Op het bijzondere terrein van de orgaantransplantaties worden door afzonderlijke wetgeving nog enkele specifieke nadelen en risico's tegengegaan. De bijzondere bezwaren die kunnen kleven aan de eerste klinische experimenten met een technologie zullen door de wetgeving inzake medische experimenten in belangrijke mate worden weggenomen.

Desondanks blijft het de vraag of de introductie van een bepaalde medische technologie in de gezondheidszorg niet nog andere bezwaren met zich kan brengen die noch artikel 18 WZV, noch de wet medische experimenten noch, zo van toepassing, de wettelijke regeling orgaandonatie, zullen kunnen opheffen. Denk bijvoorbeeld aan een zeer lage slaagkans.

Dikwijls zal dit het geval zijn als de ontwikkeling wetenschappelijk gezien nog niet ver genoeg is, terwijl eventueel in een later stadium aanzienlijke verbeteringen kunnen worden verwacht. Het is echter mogelijk dat er vormen van technologie in ontwikkeling worden genomen waarvan het waarschijnlijk is dat de voordelen nimmer de bezwaren zullen overwinnen. Dit zal het geval kunnen zijn bij vormen van foetale chirurgie. In het advies dat de Gezondheidsraad (Gezondheidsraad, 1990) hierover heeft uitgebracht, worden enkele invasieve behandelings-

methoden beschreven waarvan na een aantal experimenten geconstateerd moest worden dat de resultaten uitsluitend negatief waren. In principe zijn op ieder terrein van de geneeskunde deze voorbeelden denkbaar.

Hoewel over het algemeen de beroepsgroep zorgvuldig en weldoordacht te werk gaat, zijn er een aantal mechanismen waarvoor tegenkrachten in het leven zouden moeten worden geroepen, bijvoorbeeld in de vorm van remmende interventies van de zijde van de overheid. Bij de ontwikkeling van een nieuwe technologie kan het voorkomen dat de motor waar die ontwikkeling op draait, de nieuwsgierigheid en het wetenschappelijk enthousiasme, op hol slaat. Naarmate de technologie geavanceerder en spectaculairder is, is bovendien het prestige voor arts en instelling groter. Als het gaat om levensreddende therapieën speelt nog een derde mechanisme een rol. Zodra enige expertise aanwezig is zal een arts die menselijkerwijs gesproken niet kunnen en willen onthouden aan de patiënt tegenover hem die een levensbedreigende ziekte heeft.

Aan deze mechanismen kan de sturing gericht op de doelstellingen van artikel 18 WZV niet genoeg tegenwicht bieden. De verzoeken uit de Tweede kamer geven daar ook blijk van. Voor meer tegenwicht zou er een regeling moeten komen waarin in ieder geval ook een beschermingsdoel is op genomen. Bescherming van patiënten tegen de risico's en bezwaren van een te vroege introductie van een technologie of van de toepassing van een technologie, bijvoorbeeld omdat de slaagkans onaanvaardbaar laag blijft.

Omdat de vrijheid van wetenschap een groot goed is, lijkt opnemen van een verbodsmogelijkheid voor patiëntgebonden onderzoek in de wetgeving inzake medische experimenten niet de meest aangewezen weg. Bovendien moet in die fase nu juist blijken welke bezwaren en risico's eventueel aan een nieuwe technologie verbonden zijn.

Op het terrein van het bevolkingsonderzoek staat de mogelijkheid van een verbod, een nul-optie, zoals die in het wetsvoorstel is opgenomen in wezen niet ter discussie. Gezien het bijzondere karakter van bevolkingsonderzoek, een aanbod, meer of minder imperatief van aard, aan een groep mensen zonder klachten, is iedereen van de noodzaak hiervan overtuigd.

Het creëren van een nul-optie op het terrein van de topklinische zorg leek tot nu toe minder vanzelfsprekend, maar zou naar mijn mening serieus in overweging moeten worden genomen. Of er juridisch een begaanbare weg zal kunnen worden gevonden kan ik niet geheel overzien. In een eerste, niet meer dan oriënterende gedachtengang lijkt het volgende mij denkbaar. Artikel 18 zou uit de Wet ziekenhuisvoorzieningen los geweekt kunnen worden en tot aparte wettelijke regeling gemaakt. Hierdoor ontstaat een ruimere mogelijkheid om de doelstellingen te herdefiniëren en uit te breiden. Door bijvoorbeeld het opnemen van aan die doelstellingen gerelateerde weigeringsgronden is dan een nul-optie te realiseren. Het vergunningstelsel van de regeling zou dan wel zodanig moeten worden aangepast dat de omschrijving van de vergunningplichtige voorziening relatief ruim is, bijvoorbeeld alle levensreddende orgaantransplantaties. Op basis van de weigeringsgronden zou dan voor een concrete voorziening vergunning kunnen worden geweigerd.

Een dergelijke regeling zou een grotere differentiatie teweegbrengen van de mogelijkheden van bemoeienis voor de overheid. Behalve de mogelijkheid om bepaalde ontwikkelingen op het terrein van medische technologie te sturen, in de zin van kwaliteitsbevordering en kostenbeheersing, zal er dan tevens de mogelijkheid zijn om ontwikkelingen te remmen of geheel tegen te gaan. Ik hoop dat de Staatssecretaris van WVC het parlement zal kunnen berichten dat voor het creëren van een nul-optie begaanbare wegen openstaan.

Noot

[1] Criteria van Wilson en Jungner:
- De aandoening waarop men screent moet een belangrijk gezondheidsprobleem zijn.
- Er moet een algemeen aanvaarde behandeling zijn voor de patiënten bij wie men de ziekte ontdekt.
- De faciliteiten voor nadere diagnostiek en behandeling moeten beschikbaar zijn.
- Er moet een herkenbaar latent of vroeg-symptomatisch stadium zijn.
- Er moet een geschikte test of onderzoeksmethode zijn.
- De test moet acceptabel zijn voor de bevolking.
- Het natuurlijk beloop van de aandoening, inclusief de ontwikkeling van latente fase tot duidelijke ziekte, moet voldoende bekend zijn.
- Er moet een algemeen aanvaarde strategie zijn ten aanzien van de vraag wie men als patiënt zal behandelen.
- De kosten die het vinden van de personen met de ziekte met zich meebrengt, inclusief die voor

diagnostiek en behandeling, moeten economisch verantwoord zijn in relatie tot de uitgaven van de gezondheidszorg in zijn totaliteit.
- Behandeling van een ziekte in een vroeger stadium moet het beloop en de prognose van de ziekte gunstig beïnvloeden.
Bron: prof. dr F. Sturmans. Epidemiologie; theorie, methoden en toepassing. Nijmegen, Dekker & Van de Vegt, 1982

Literatuur

Beleidsnotitie
Beleidsnotitie Topklinische zorg in de jaren 1991-1994
Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 21 944, nr. 1
Brief
Brief met belangrijke beleidsvoornemens van de Minister-President
Tweede Kamer, vergaderjaar 1989-1990, 21 132, nr. 39
Brief
Brief over erfelijkheidsdiagnostiek en gentherapie
Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, 21 948, nr. 1
Gezondheidsraad
Het ongeboren kind als patiënt; invasieve diagnostiek en behandeling van de faetus
's-Gravenhage, 1990
Handelingen
Handelingen
Tweede Kamer, vergaderjaar 1990-1991, UCV 42, 15 april 1991
Kamerstukken
Kamerstukken wetsvoorstel bevolkingsonderzoek
Tweede Kamer, vergaderjaar 1988-1989, 21 264, nrs. 1-5
Regeerakkoord
Regeerakkoord
Tweede Kamer, vergaderjaar 1989-1990, 21 132, nr. 8
Smid, drs H.J.
Naar een wettelijke regeling van bevolkingsonderzoek
Medisch contact, nr. 1, 1990

Langs een lijn van argumenten

Over medisch-ethische discussies in Nederland

drs M.J. Trappenburg*

Inleiding

Stel u bent politicus en u ziet zich geconfronteerd met een nieuw probleem, laten we zeggen, een vraagstuk op het terrein van natuur en milieu. Voor u zo'n probleem op enigerlei wijze op kunt lossen zult u het eerst moeten kunnen omschrijven op een manier die houvast biedt; u moet grip kunnen krijgen op het probleem; u moet het probleem zodanig definiëren dat het een beleidsprobleem wordt. Er zijn drie klassieke manieren om dat te doen.

U kunt uw probleem benoemen als een dilemma van *collectieve actie*: een situatie waarin de belangen van het individu op micro-niveau niet parallel lopen met de belangen van de samenleving c.q. het individu op macro-niveau of op langere termijn. Het collectieve actie-perspectief is een probleemdefinitie die mooi aansluit op milieuvraagstukken: het is voor een individuele fabrikant niet voordelig om een milieuvriendelijke filter op zijn schoorstenen te zetten, ofschoon hij op langere termijn misschien gebaat zal zijn bij minder luchtvervuiling; de fabrikant zal de filters alleen maar installeren als hij zeker weet dat zijn concurrenten daartoe ook over zullen gaan. Op dit punt ziet u als politicus een taak weggelegd voor de overheid; de oplossing is gelegen in de 'democratische aanvaarding van dwang'.

U kunt uw probleem ook opvatten als een *kosten-baten-vraagstuk*: het laten installeren van nieuwe filters verslechtert de concurrentiepositie van Nederlandse bedrijven en betekent mogelijk een aantasting van de werkgelegenheid; wegen deze kosten op tegen de (moeilijk kwantificeerbare) voordelen voor het

* De auteur is als onderzoekster verbonden aan het Onderzoekscentrum Sturing en Samenleving te Leiden.

milieu? U als politicus bent de aangewezen persoon om die afweging te maken.

Ten slotte kunt u het probleem interpreteren als een *ideologische (partijpolitieke) kwestie* : rood houdt van groen, al dan niet ten koste van banen voor de eigen achterban; ecologisch verantwoorde filters vloeien in meer of mindere mate rechtstreeks voort uit goed rentmeesterschap; een nieuwe verplichting voor ondernemers vormt een wel of niet te verdedigen aantasting van de vrije markteconomie. Definieert u het nieuwe probleem als een ideologische kwestie dan is de door u voorgestane oplossing logisch verbonden met (bijvoorbeeld) het beginselprogramma van uw partij.

Kenmerkend voor de problemen geïnitieerd door de medische technologie (medisch-ethische dilemma's) is dat de drie klassieke manieren van probleem benoemen er niet op lijken te passen. Het is niet eenvoudig een medisch-ethisch dilemma om te bouwen tot beleidsprobleem. De politicoloog R.C. Hessing heeft ooit een poging ondernomen om orgaandonatie te definiëren als een dilemma van collectieve actie: op individueel niveau is het alleen maar lastig een donorcodicil in te vullen en consequent bij je te dragen. Op macro-niveau bekeken is iedereen echter potentieel patiënt en dus gebaat bij een zo groot mogelijk aanbod van donororganen.

De situatie lijkt op de casus van de milieuvriendelijke filters: de oplossing is gelegen in de democratische aanvaarding van dwang. Geef de overheid de bevoegdheid organen van burgers, die daar niet uitdrukkelijk bezwaar tegen hebben aangetekend, te confisceren en te distribueren onder orgaanbehoevende zieken. (Hessing, 1984) In het wetsvoorstel Orgaandonatie is deze redenering (die in afgezwakte vorm overigens ook verdedigd is door de Gezondheidsraad (Gezondheidsraad, 1975)) niet overgenomen. Het collectieve actie-perspectief is voor milieuproblemen vaak een plausibele encadrering; voor medisch-ethische dilemma's vormt het een ontoelaatbare schematisering.

Een probleem als de aanvaardbaarheid van prenatale diagnostiek gevolgd door selectieve abortus van gehandicapte foetussen kan, strikt genomen, best worden beoordeeld in termen van kosten en baten. Men zou de kosten van vlokkentest of vruchtwaterpunctie kunnen afzetten tegen de te verwachten bezuinigingen op het verplegen en verzorgen van

gehandicapte kinderen. Een dergelijke afweging treft menigeen evenwel als een ethisch onverantwoorde kosten-baten analyse. (In nog sterkere mate geldt dat voor een dilemma als levensbeëindiging van wilsonbekwame patiënten. Een voorstander van 'euthanasie' op irreversibel comateuze verkeersslachtoffers of zwaar demente bejaarden die zijn standpunt zou onderbouwen met financiële argumenten plaatst zich buiten de discussie.)

Het bedenken van ideologische antwoorden voor medisch-ethische vraagstukken is in veel gevallen ook niet makkelijk. Er bestaat niet zoiets als een visie op de genetica die logisch afleidbaar is uit het VVD-beginselprogramma of het sociaal-democratische gedachtengoed. Hoort het tot de basisvrijheden van aanstaande ouders te kunnen beschikken over de genetische eigenschappen van hun nageslacht? Of is dat een ongeoorloofde aantasting van de vrijheid van de betreffende kinderen? Heeft iedere arbeider recht op een – volstrekt hypothetische mogelijkheid – genetisch gemodificeerd intelligentiequotiënt? Of getuigt het van minachting voor de arbeider te denken dat hij behoefte zou hebben aan een artificieel opgehoogd IQ?

Zelfs klassiek bijbelse beginselen bieden lang niet altijd een bevredigende oplossing voor medische-ethische dilemma's. De filosoof R.M. Hare heeft serieus geprobeerd de vraag of men mag experimenteren met de restembryo's die overblijven na een reageerbuisbevruchting te beantwoorden met behulp van het bijbelse gebod van naastenliefde: 'Wat gij niet wilt dat u geschiedt, doe dat ook een ander niet'. Het bijbelse antwoord op morele vragen moet beginnen met een perspectiefwisseling. Laten we ons dus eens inleven in de positie van een in vitro bevruchte eicel (op zichzelf al een ingewikkelde constructie; kunnen we een bevruchte eicel een standpunt toedichten?).

Het is, bezien vanuit zo'n pre-embryo, waarschijnlijk het meest aangenaam te worden ingeplant in een baarmoeder. Dat lot is echter niet voor alle bevruchte eicellen weggelegd; een geslaagde IVF-procedure begint met een overschot aan pre-embryo's. Maakt het voor een rest-pre-embryo nog verschil of het direct vernietigd wordt, dan wel vernietigd wordt na een aantal medische experimenten (een pre-embryo heeft zelfs geen rudimentair zenuwstelsel en kan dus niets voelen), dan wel

vernietigd wordt na enige tijd ingevroren te zijn geweest? Of moet je concluderen dat deze drie alternatieven alle zo onaanlokkelijk zijn dat het embryo dan liever niet zou hebben bestaan (met alle consequenties vandien: een nog kleiner percentage geslaagde reageerbuisbehandelingen)? In de woorden van Hare: '[I]s there any difference [...] between not having been produced as an embryo in the first place and, after having been produced, perishing before achieving sentience?' (Hare, 1990, p. 191). Bereiken we hier niet de grens van hetgeen we met de bijbelse naastenliefde-norm nog adequaat kunnen oplossen?

Men zal mij op dit punt misschien willen tegenwerpen dat het pauselijk gebod op de meeste medisch-ethische vragen toch een adequaat antwoord geeft: in vitro fertilisatie mag bijvoorbeeld überhaupt niet, dus aan experimenten met rest-embryo's komen wij helemaal niet toe. Die constatering is op zichzelf juist, maar met het pauselijk gebod (om precies te zijn: de in 1987 verschenen Instructie *Donum Vitae*) is iets merkwaardigs aan de hand. Dat gebod kan niet echt worden beschouwd als een logische afleiding uit of een toepassing van christelijke beginselen; het is een decreet, het is een standpunt zonder meer (vergelijk Ten Have, 1987). Men kan er natuurlijk voor kiezen het pauselijk gezag als zodanig te aanvaarden, maar men krijgt niet de kans overtuigd te worden door evenwichtige redeneringen en spitsvondige argumenten van de kant van het Vaticaan.

Bezien vanuit de politiek zijn medisch-ethische dilemma's onvoorziene problemen die zich niet laten vangen in beleidsanalytische kaders. Het collectieve actie-perspectief schiet tekort; een kosten-baten afweging dekt het probleem niet (of wel, maar dan op een onoirbare manier) en ideologische beginselen bieden te weinig houvast. De vraag dringt zich op hoe de politiek in een dergelijke situatie feitelijk reageert, en het antwoord op die vraag luidt: discussiëren, reguleren en drempels inbouwen. Er worden op verschillende niveaus pluriform samengestelde commissies in het leven geroepen om onderzoeksprotocollen te beoordelen; bepaalde vormen van medisch handelen zijn onderworpen aan een vergunningvereiste en er wordt veel en vaak gedacht over controlerende, toetsende of evaluerende instanties.

Er wordt op medisch-technologisch gebied in het algemeen niet inhoudelijk *genormeerd*, er wordt procedureel *gereguleerd* (vergelijk Van de Goor,

1991). In het uiterste geval wordt een categorie onderzoek getroffen door een moratorium (geen beargumenteerd neen maar een voorlopig verbod, om er eerst eens uitvoerig over na te kunnen denken). Daarnaast wordt er opvallend veel over medisch-ethische dilemma's gediscussieerd en geschreven; in rapporten van formele adviesorganen, in vaktijdschriften van diverse wetenschappelijke disciplines en in massamedia (kranten, weekbladen, praatprogramma's op radio en televisie). Ik wil proberen in dit artikel een aantal lijnen te onderscheiden in het verloop van de discussies over medische ethiek. Ik zal vier denkrichtingen bespreken die volgens mij expliciet of impliciet (veelal impliciet) gevolgd worden in debatten over (nog te vormen) medisch-ethische normen, vier oplossingsstrategieën voor medisch-ethische dilemma's met elk specifieke voor- en nadelen.

Het juridische model

De eerste oplossingsstrategie is het juridische denkmodel. Het juridische denkmodel begint ermee nieuwe medisch-ethische vraagstukken op te vatten als varianten op oude vragen waar het recht reeds een bevredigend antwoord voor gevonden heeft (vergelijk Gevers, 1988). Een debat over een medisch-ethisch dilemma dat wordt gedomineerd door het juridische denkmodel is een debat langs gebaande wegen met voorgestructureerde antwoorden die alleen nog maar bijgesteld, genuanceerd of *expressis verbis* gecodificeerd hoeven te worden.

Een goed voorbeeld van een dergelijk debat is de discussie over orgaantransplantatie. De medisch-ethische dilemma's die worden opgeroepen door de transplantatietechniek zijn vragen die in Nederland onmiddellijk tot rechtsvraag met bijpassend antwoord kunnen worden herleid. Het debat over orgaantransplantatie speelt zich grotendeels af op wat je 'voorgejuridiseerd gebied' zou kunnen noemen. Het argumentenveld is een terrein dat door de juristen in kaart was gebracht lang voordat de artsen-onderzoekers er hun nieuwe technieken op los zouden laten.

Eerst was er de Wet op de lijkbezorging (de Wet op de lijkbezorging dateert van 1869), die bepaalde wat er met lijken wel en niet mocht gebeuren, en pas heel

veel later waren de medici zo ver dat zij uit lijken geëxtirpeerde organen konden aanwenden om patiënten te genezen. Het leerstuk van de nietigheid van een 'contract met ongeoorloofde oorzaak' bestond lang voordat de mogelijkheid van commercieel orgaandonorschap zich voordeed en leverde de structuur voor een antwoord toen de vraag werd gesteld of men één van zijn nieren zou mogen verkopen. (Het gerucht dat er in Nederland nieren zouden worden verhandeld deed veel stof opwaaien en verhevigde de roep om een wet op de orgaandonatie, maar er ontstond over deze kwestie geen open moreel debat. Men wenste niet een maatschappelijke discussie over en een oplossing voor een moreel dilemma, men wenste een ondubbelzinnig einde aan het vermeende schandaal door een nadere codificatie van de heersende leer.)

Het recht op fysieke integriteit is stevig verankerd in het rechtsbewustzijn en blokkeert een open discussie over, bijvoorbeeld, verplichte beenmergdonatie ten behoeve van zonder transplantatie ten dode opgeschreven leukemiepatiënten: Patiënt A heeft leukemie en kan misschien gered worden met een beenmergtransplantatie. B is een geschikte beenmergdonor. Beenmergdonatie is niet plezierig, maar het is een min of meer risicoloze ingreep waar B geen blijvende gevolgen aan over zal houden. B weigert echter alle medewerking. Kan B gedwongen worden beenmerg af te staan?

In een open discussie kan men met deze vraag alle kanten uit. Men kan bijvoorbeeld zoeken naar een oplossing via een analogie: Als A dreigt te verdrinken, terwijl toevallige passant B goed kan zwemmen, is B (zeker als er geen andere toevallige passanten zijn) moreel verplicht in het water te springen. Afkeer van een nat pak ontslaat B niet van die verplichting. In een gesloten discussie op voorgejuridiseerd gebied wordt de casus van A en B evenwel automatisch herleid tot de rechtsvraag 'Mag men inbreuk maken op de fysieke integriteit van B terwille van A?' en het antwoord op die vraag is 'nee, althans niet zonder expliciete wettelijke basis' (vergelijk De Boer, 1990 en Van Elst, 1990).

Het grote probleem met het door de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst en de Nationale Raad voor de Volksgezondheid gepropageerde *geen bezwaar systeem* (iedere overledene is een potentiële donor tenzij hij of zij

heeft laten aantekenen dat niet te wensen) is dat men antwoord geeft op 'verkeerde' vragen. Beide adviesorganen zoeken oplossingen voor het probleem van orgaanschaarste: hoe red ik zoveel mogelijk orgaanlijdende zieken het leven? Hoe moet ik de levens van deze patiënten afwegen tegen respect voor de overledene en piëteit jegens diens nabestaanden?

De door het juridische model gegenereerde 'correcte vraag' stamt uit de Wet op de lijkbezorging en luidt: wie bepaalt wat er gaat gebeuren met een stoffelijk overschot? Het antwoord op die vraag ligt al sinds jaar en dag vast: de overledene zelf of zijn nabestaanden, binnen het regime van door de wet geboden keuzemogelijkheden. Het juridische denkmodel gaat dan als volgt verder. Orgaandonatie valt niet onder de door de Wet op de lijkbezorging gecreëerde opties, maar het ligt in de rede te veronderstellen dat de wetgever van 1869 die mogelijkheid niet zozeer heeft willen uitsluiten als wel eenvoudigweg niet heeft voorzien. Laat ons het regime van de Wet op de lijkbezorging uitbreiden met deze extra keuzemogelijkheid of, wetssystematisch bekeken is dat misschien nog wel helderder (orgaanextirpatie is immers geen vorm van lijkbezorging), laat ons die nieuwe keuzemogelijkheid onderbrengen in een aparte wet.[1]

Wat het juridische denkmodel niet zal doen is plotseling afbuigen; voortaan uitgaan van de gedachte dat iedereen die zich niet met zoveel woorden over de zaak heeft uitgelaten, heeft gekozen voor de nieuwe variant. Interessant is dat het juridische denkmodel in het transplantatiedebat zeker niet met name door juristen is gevolgd. Menige gezondheidsrechtelijke autoriteit heeft zich in alle bochten geredeneerd om onder de rigide logica van de wet uit te komen en alsnog over te schakelen op een geen bezwaar systeem. (Leenen, 1981; Roscam Abbing, 1986; Akveld, 1987)

Het juridische denkmodel is een oplossingsstrategie waar men betrekkelijk ver mee komt. Voorwaarde is wel dat er inderdaad sprake is van een als zodanig hanteerbaar voorgejuridiseerd argumentenveld. Je kunt bijvoorbeeld lang niet alle medisch-ethische dilemma's die spelen in de relatie tussen arts en patiënt oplossen door de arts-patiënt relatie te interpreteren als een contractuele verhouding waar de regels van het burgerlijk recht op van toepassing zijn.

Daar zijn die regels uit het burgerlijk recht 'te breed' voor.

Om het juridische denkmodel met succes te kunnen gebruiken moeten de belangrijkste ethisch relevante argumenten in een bepaalde discussie op z'n minst juridisch benoembaar zijn. En dan nog zul je je moeten afvragen of de uitkomst van zo'n door juridische argumenten gedomineerde, en dus noodzakelijk ingeperkte, gesloten discussie echt bevredigend is. Je zult je bewust moeten zijn van de ingebouwde 'bias' in het transplantatiedebat ten nadele van de recipiënten van organen (over de rechten van A in mijn fictieve beenmergcasus kan niet serieus worden gesproken en iemand die de rechten van levende patiënten op de organen van hersendode patiënten aan de orde wil stellen moet in de slag met een op de Grondwet gebaseerde tegenredenering waar vrijwel geen speld tussen te krijgen is).

Privatisering van de problemen

In 1986 verscheen *The Foundations of Bioethics*, een buitengewoon interessante verhandeling over medisch-ethische problemen, geschreven door H. Tristram Engelhardt. Engelhardt betoogt in dit boek dat er in een liberaal-pluralistische samenleving (in een maatschappij zoals de onze) twee soorten bio-ethiek bestaan. Er is enerzijds wat Engelhardt 'inhoudsarme meta-ethiek' noemt en er is daarnaast de veel meer specifieke ethiek van verschillende morele subgemeenschappen. Het leidende principe op het niveau van de inhoudsarme meta-ethiek is het autonomiebeginsel: binnen zeer ruime grenzen is het individu vrij te doen en te laten wat hem goed dunkt. De meta-ethiek geeft geen antwoord op de vragen waar het individu mee zit; de meta-ethiek bepaalt de kaders waarbinnen die vragen moeten worden gesteld.

Mag ik mijn ongeboren kind laten aborteren omdat het acht vingertjes heeft in plaats van tien? Mag ik mijn zwaar invalide pasgeboren kind laten doden door de arts? Mag ik een van mijn nieren tegen grof geld aanbieden op de markt? De inhoudsarme meta-ethiek van Engelhardt antwoordt op al deze problemen bevestigend, maar doet geen uitspraak over de onderliggende vraag of men er *goed* aan doet eigenmachtig te beschikken over het leven van een

(ongeboren) kind of munt te slaan uit de nood van nierpatiënten. Die onderliggende vraag moet beantwoord worden door het individu zelf of, desgewenst, door de morele subgemeenschap waar het individu toe behoort (kerk, politieke partij, organisatie op levensbeschouwelijke grondslag). De overheid creëert een breed moreel 'framework' en alle problemen die zich afspelen binnen dat 'framework' worden geprivatiseerd.

De meta-ethische Engelhardt-lijn valt ook in Nederland regelmatig te beluisteren in medisch-ethische debatten: euthanasie mag (moet mogen) als de patiënt vindt dat dat mag; zwaar defecte pasgeborenen mogen worden gedood (mag men laten sterven) als hun ouders van oordeel zijn dat dat voor deze baby's het beste is; experimenteren met rest-embryo's mag als de ouders (gameten-donoren) daar toestemming voor hebben gegeven. Een mooi voorbeeld is ook de parlementaire discussie over de *Nota Preventie Aangeboren Afwijkingen* . Tegenstanders van wat in de Nota 'optimalisering van het voortplantingsgedrag' en 'verantwoord ouderschap' genoemd werd (kiezen voor prenatale diagnostiek gevolgd door abortus als de foetus gehandicapt blijkt te zijn) spraken niet over de ethische aanvaardbaarheid van selectieve abortus als zodanig maar over het recht van aspirant ouders af te zien van deze mogelijkheid (zie het betoog van Laning-Boersema, Kamerstuk 20.345, 1987-88). Er werd dus niet een ethische discussie gevoerd over het dilemma in kwestie, maar een meta-ethische discussie over de autonomie van burgers met een potentieel afwijkend standpunt ten aanzien van het ethische dilemma.

De voordelen van Engelhardts benadering zijn duidelijk. De meta-ethische oplossingsstrategie past binnen een liberale maatschappij: burgers moeten de ruimte hebben hun eigen morele beginselen te belijden en te praktizeren; een overheid in een liberale staat is geen zedenmeester. Een overheid die zich bekeert tot de meta-ethische lijn hoeft zich niet langer te verdiepen in de ingewikkelde dilemma's opgeroepen door de nieuwe medische technologie. Zij kan ermee volstaan die nieuwe technologie te definiëren als een extra keuzemogelijkheid voor de burger waar die burger naar believen gebruik van kan maken. Daar staan evenwel een aantal nadelen tegenover.

Privatisering van een medisch-ethisch probleem betekent een einde aan de publieke discussie en daarmee (op termijn) ook de 'de-ethisering' van het betreffende probleem. Neem het voorbeeld van het laten sterven van zwaar gehandicapte pasgeborenen. Er zijn heel goede redenen om dat probleem te privatiseren, om de ouders in dergelijke kwesties het laatste woord te geven. Maar op het moment dat je daartoe besluit ontneem je jezelf de mogelijkheid onderscheid te maken tussen een ouderpaar dat van oordeel is dat 'onleefbaar leven niet hoeft te worden geleefd' (een moreel argument) en een ouderpaar dat zegt de last van een zwaar invalide zoon of dochter niet te kunnen dragen (een psychologisch argument). Ik wil daarmee niet zeggen dat het ene argument beter zou zijn dan het andere, een betere reden om de pasgeborene in kwestie te laten overlijden, maar het ene argument is een zet in een morele discussie en het andere betekent een volstrekte subjectivering van het probleem (vergelijk Trappenburg, 1990).
De-ethisering is een logisch gevolg van privatisering en moet dus door voorstanders van de meta-ethische oplossingsstrategie in elk geval worden meegewogen.

Als je Engelhardt leest lijkt de meta-ethiek een oplossing voor een samenleving die geen 'common ethical viewpoint' bezit, maar waarin binnen de diverse morele subgemeenschappen uitgesproken opvattingen bestaan aangaande goed en kwaad op het terrein van de bio-ethiek. Om te voorkomen dat deze subgemeenschappen op leven en dood met elkaar gaan strijden om de bio-ethische beslissingsmacht dient men zich vast te leggen op een minimalistische meta-ethiek, waarin iedereen zich kan vinden en waarbinnen iedereen zijn eigen opvattingen kan vormgeven ('The risk to humanity from war and brutal repression in the name of religions and ideological rectitude far outweighs the harms likely to come from tolerating such evils as self-determination, abortion and infanticide' (Engelhardt, 1986, p. 13)).

Dit beeld is evenwel geen adequaat perspectief om de medisch-ethische debatten in Nederland mee te beschrijven. Natuurlijk zijn er individuen en groepen individuen die menen dat zij bio-ethische waarheden in pacht hebben, maar het zijn er niet veel. De subgemeenschappen waar de gemiddelde Nederlander zich verwant mee voelt hebben zich ten aanzien van veel medisch-ethische dilemma's nog geen duidelijk standpunt gevormd en waar zij dat wel hebben

gedaan bestaat doorgaans geen duidelijk verband tussen de algemene ideologische beginselen die men verkondigt en de medisch-ethische norm die men ingevoerd wenst te zien.

Het recht op euthanasie is bijvoorbeeld geen logisch onderdeel van de sociaal-democratische beginselen; een overigens links denkende tegenstander van euthanasie zal zich door pro-euthanasie redeneringen van de Partij van de Arbeid niet laten overtuigen (vergelijk Rutenfrans, 1990). Het nu reeds overschakelen op een meta-ethiek à la Engelhardt betekent het invoeren van een compromisuitkomst voor een onderhandelingsproces dat nog niet op gang gekomen is, een wapenstilstand voor een strijd die helemaal niet wordt gestreden. (De meta-ethische oplossing past, na jarenlange politieke discussie, wel op het abortusvraagstuk en misschien, langzamerhand, ook op het euthanasiedebat; maar voor de ultramoderne nieuwe medisch-ethische dilemma's komt zij te vroeg.)

Tenslotte lijkt het erop dat de burger, waar de subgemeenschappen in gebreke blijven (geen standpunten formuleren, standpunten formuleren waar de burger het niet mee eens is, standpunten proclameren zonder onderbouwing), van de overheid medisch-ethische normering verwacht. De Warnock commissie (een Britse staatscommissie medische ethiek) formuleerde het in 1984 als volgt: 'What is common is that people generally want *some principles or other* to govern the development and use of the new techniques. There must be *some barriers* that are not to be crossed, *some* fi*xed limits*, beyond which people must not be allowed to go. [...] A society which had no inhibiting limits, especially in the areas with which we have been concerned, questions of birth and death, of the setting up of families, and the valuing of human life, would be a society without moral scruples. And this nobody wants.' (Warnock rapport, 1984, p. 2)

Er bestaat op medisch-ethisch terrein (terecht of ten onrechte) een angst voor wat gemeenlijk wordt aangeduid als 'het hellende vlak' en die angst kan slechts worden bezworen door inhoudelijke normering. Privatisering van de problemen neemt de angst niet weg. Privatisering van de problemen werpt de burger terug op zichzelf en in je eentje kun je een maatschappelijke ontwikkeling niet tegenhouden.

Het (neo)conservatieve model

Het (neo)conservatieve denkmodel begint met een zekere argwaan ten opzichte van nieuwe medische technologieën: men twijfelt aan het praktisch nut van de nieuwe technologie, aan de betekenis ervan in meer existentiële zin en aan de relevantie van het met de technologie op te lossen probleem in het licht van de moeilijkheden waar de wereld verder mee worstelt. Het (neo)conservatieve model valt te onderkennen in orthodox protestantse theorievorming (zie bijvoorbeeld de publikaties van het Lindeboom Instituut), in dogmatisch rooms-katholieke standpunten, maar ook in de filosofie van denkers als Ivan Illich, Hans Achterhuis en Daniel Callahan.

Het conservatieve denkmodel probeert aansluiting te zoeken hetzij bij, in afgezwakte vorm, nog bestaande tradities (de confessionele variant), hetzij bij tradities die in een grijs verleden in zekere zin hebben bestaan en die het verdienen weer tot leven te worden gewekt (de neoconservatieve of links-conservatieve variant). Zo betoogt Illich dat de moderne geneeskunde de mens niet beter heeft gemaakt, zelfs niet in de medische zin van het woord, en bepleit hij een heroriëntatie op de periode waarin mensen hun kwalen en kwaaltjes zelf bestreden of leerden accepteren. (Illich, 1978)

Achterhuis stelt dat de uitwassen in de high technology-geneeskunde nauw samenhangen met de aard van de moderne mens. De moderne mens (en dus ook de moderne patiënt) is een wezen met onverzadigbare behoeften in een eindige wereld met beperkte middelen. De enige uitweg uit het 'rijk van de schaarste' is mentaliteitsverandering. We moeten ons, volgens Achterhuis, herbezinnen op de premoderne mens (lees: de mens tot en met de Middeleeuwen). De premoderne mens had een hoogste doel of hoogste goed voor ogen en was tevreden als dat punt bereikt was. Wat Achterhuis zich voorstelt is een patiënt die op zeker moment genoeg heeft aan en genoegen neemt met hetgeen hij bereikt heeft, voor wie koste wat kost overleven (een tweede bypass-operatie, een donorlever, een hart-long operatie) niet zo nodig hoeft. (Achterhuis, 1988)

En zo probeert Daniel Callahan een oplossing te vinden voor het probleem van de vergrijzing en de daarmee gepaard gaande toename van de kosten van de gezondheidszorg door een fundamentele herijking

van de positie van ouderen in onze samenleving. Callahan betoogt dat ouderen die hun eigen morele positie serieus nemen een voorbeeldfunctie moeten vervullen en dat dit ertoe behoort te leiden dat zij afzien van kostbare levensreddende technologie met het oog op de belangen van generaties na hen. (Callahan, 1987)

Zowel de religieuze als de links conservatieve denktrant gaan uit van een oplossingsstrategie die je zou kunnen aanduiden als 'normeren door het negatief beantwoorden van prealabele vragen'. In de rooms katholieke of protestantschristelijke variant: Vraag: 'Mag er worden geëxperimenteerd met rest-embryo's?' Antwoord: 'Nee, want *in vitro* fertilisatie is op zich al strijdig met het bijbels of het pauselijk gebod.' In de links conservatieve variant: 'Laten we ons eerst eens bezinnen op die behoefte aan reageerbuiskinderen. Is dat niet een behoefte die we beter kunnen leren niet te voelen?'

Het aardige van het neoconservatieve denkmodel is dat er constructief genormeerd wordt; men komt er ver mee als men er voor kiest. De zwakte van het denkmodel is daarmee ook gelijk gegeven: men moet er voor *kiezen*, we hebben hier niet te maken met een denkmodel dat van overheidswege zonder meer kan worden opgelegd. Zowel de confessioneel-conservatieve variant als het links-conservatieve denken vragen om een bekering. Als ik niet katholiek ben is er geen reden om de uitspraken van de paus over moderne medische technologie te aanvaarden; als ik niet geloof in God berust het orthodox-protestantse denken op premissen die ik niet onderschrijf en als ik niet geloof in de theorieën van Illich, Achterhuis of Callahan is er geen enkele reden om radicaal van mentaliteit te veranderen voor ik mij een mening ga vormen over bio-ethische kwesties.

De mentaliteitsverandering die de links-conservatieve bio-ethici van mij verlangen heeft zelfs niet de 'objectieve basis' waar radicale ecologen zich op kunnen beroepen. De radicale milieudenker schreeuwt mij toe: Bekeert u en ga over tot milieuvriendelijk gedrag, want anders vergaat de planeet en zal het leven van uw kinderen en kleinkinderen onleefbaar zijn. De links-conservatieve ethicus à la Achterhuis zegt: 'Zieke mens, zie af van die levertransplantatie. U heeft een aardig leven achter de rug en dat almaar meer en verder willen leven is een ernstig symptoom van het ongezonde karakter van de

maatschappij waarin wij leven.'[2] De ecoloog kan zijn pleidooi onderbouwen met collectieve actie argumenten die mij bepalen bij mijn lange termijn belangen; de links-conservatieve bio-ethicus vraagt mij om mentaliteitsverandering op micro-niveau zodat ook op macro-niveau een andere mentaliteit zal ontstaan. Dat is een redenering die geheel langs morele lijnen loopt, waar mijn 'objectieve eigen belang' niet aan te pas komt.

Het 'Spheres of Justice' model

Het vierde denkmodel is een model dat nog minder geëxpliciteerd is dan de voorgaande drie. Het is een theoretische constructie die kan dienen ter onderbouwing van verspreide brokstukken argumentatie en die vervolgens misschien kan helpen bij het zoeken naar nieuwe argumenten. De basisgedachte in het vierde model is geheel ontleend aan het boek *Spheres of Justice* van Michael Walzer. Zij gaat als volgt.

In een gecompliceerde samenleving als de onze wordt het leven geleefd in verschillende sferen. Er is de sfeer van het gezin of de familie, de sfeer van de arbeid, de sfeer van het onderwijs enz. Iedere sfeer kent zijn eigen morele criteria. In de sfeer van het onderwijs heeft u recht op een cijfer dat een adequate honorering vormt van hetgeen u presteert; in de sfeer van de arbeid krijgt u veelal een salaris dat weerspiegelt wat u waard bent op de markt van vraag en aanbod en in de sfeer van het gezin ontvangt u liefde op basis van tamelijk willekeurige criteria die zich niet goed laten omschrijven.

Het overhevelen van criteria vanuit de ene sfeer naar de andere treft ons als moreel onjuist: u hoort in de sfeer van de arbeid niet hoger beloond te worden omdat uw baas verliefd op u is geworden; onderwijzers mogen zich bij de vaststelling van rapportcijfers niet laten beïnvloeden door het feit dat sommige leerlingen lief zijn en andere uitgesproken vervelend; en trouwen om zakelijke of financiële redenen treft menigeen als corrumpering van het huwelijk. In de woorden van Walzer: 'A community's culture is the story its members tell so as to make sense of all the different pieces of their social life – and justice is the doctrine that distinguishes the pieces. In any differentiated society, justice will make

for harmony only if it makes for separation.' (Walzer, 1983, p. 319)

Een Walzeriaanse benadering van een nieuw moreel dilemma begint met de vraag in welke rechtvaardigheidssfeer dat dilemma precies speelt; toegespitst op medische technologieën, in welke sfeer de betreffende technologie een probleem wordt. Een van de argumenten in het genetica-debat is bijvoorbeeld dat niet-therapeutische genetische manipulatie (manipuleren met de lengte, haarkleur of de intelligentie van het nageslacht) pas echt een probleem wordt als de politiek zou bepalen hoe en in welke richting er dient te worden gemanipuleerd. *Brave New World* is schrikaanjagend niet omdat kinderen naar believen kunnen worden gemodificeerd, maar omdat het volledige reproductieproces in handen van de staat is. Het individueel beschikken over het eigen nageslacht is natuurlijk ook griezelig, maar dat is vooral griezelig omdat het nieuw is, omdat er van alles mis kan gaan.

De nieuwe beschikkingsmacht van ouders bouwt logisch voort op en wijkt niet principieel af van de, vooral fenotypische, beschikkingsmacht die ouders altijd al hadden. Men kiest zich een bepaalde partner, men besluit op een bepaald moment dat men graag kinderen wil hebben, ouders bepalen (tot op zekere hoogte) hoeveel broers en zussen het kind zal krijgen, waar het zal wonen en waar het naar school gaat. Er is op individueel niveau eigenlijk geen reden waarom ouders al deze beslissingen wel tegenover hun kind kunnen verantwoorden en een keuze voor blond haar, blauwe ogen en een goed verstand per se niet. (*Dochter*: 'Vonden jullie meisjes met blond haar, blauwe ogen en een goed verstand dan intrinsiek beter dan donkerharige jongetjes die lief zijn maar een beetje dom?' *Ouders*: 'Niets daarvan. Wij dachten dat je zo gelukkiger zou worden. En realiseer je wel dat als we niet naar de dokter waren gegaan jij misschien dom en lelijk en schizofreen zou zijn geworden. En denk erom: we vinden domme, lelijke mensen met een gespleten persoonlijkheid ook niet moreel minder waard dan het bevoorrechte kind dat jij nu bent. Maar we denken wel – en daar hebben we gelijk in – dat je dan procentueel veel minder kans had gehad op een beetje gelukkig bestaan.') Pas als de staat ouders gaat voorschrijven wat voor kind zij zich moeten wensen komen we terecht in gevaarlijk vaarwater (vergelijk bijvoorbeeld Jacobs, 1990).

'Genetische manipulatie verwordt tot eugenetica in de sfeer van de politiek' is een 'Walzer-achtige' redenering. Na te hebben vastgesteld in welke sfeer het probleem speelt (of: in welke sfeer het probleem echt een probleem wordt) gaat de Walzeriaanse benadering verder met een bezinning op de morele principes eigen aan die specifieke sfeer: welke principes hanteren we in die rechtvaardigheidssfeer? Waarom hanteren we juist die criteria in die sfeer? Kunnen we die criteria blijven hanteren of is er reden om daar van af te wijken? En bieden die principes voldoende houvast om het nieuwe probleem te lijf te gaan? Soms is dit laatste evident het geval; dan zijn de oude criteria bij uitstek geschikt om het nieuwe dilemma op te lossen.

De invoering van een medisch-genetische aanstellingskeuring op de werkplek kan worden bediscussieerd in termen die hun geldigheid in de sfeer van de arbeid hebben bewezen. Aanstaande werknemers mogen medisch gekeurd worden; maar binnen de context van zo'n keuring mag alleen worden gezocht naar gegevens die direct van belang zijn voor het functioneren van de betrokkene in zijn werk (vergelijk bijvoorbeeld Leenen, 1991). Een genetische test zal hoogst zelden dergelijke gegevens opleveren. Een genetische test levert informatie op als 'een verhoogde *kans* op darmkanker op latere leeftijd' en van dergelijke risicofactoren kan onmogelijk worden volgehouden dat zij het functioneren op de werkplek rechtstreeks beïnvloeden.

Dat neemt niet weg dat het natuurlijk interessant kan zijn voor een werkgever over dergelijke informatie te beschikken, zoals het ook interessant kan zijn voor de werkgever om te weten dat zijn aanstaande werkneemster onvruchtbaar is en dus nimmer zwangerschapsverlof of ouderschapsverlof zal opeisen. Met Walzer in de hand kan men beargumenteren dat het in strijd is met rechtvaardigheidscriteria in de sfeer van de arbeid om deze informatie tot toelaatbaar argument te verklaren in een sollicitatieprocedure (vergelijk Kuitert, 1989; Trappenburg, 1990).

Heel anders loopt de Walzerbenadering in de analyse van wat ik voor het gemak hier even aanduid als de These van Dupuis: het idee dat patiënten die willens en wetens hun gezondheid hebben vernield (tot roet gerookte longen, kapot gedronken lever of dronken tegen een boom gereden) minder recht

hebben op zorg van de dokter dan mensen wier ziekte niet 'self inflicted' is (zie bijvoorbeeld Dupuis, geciteerd in *Trouw*, 1990; vergelijk ook Van Asperen, 1988). Het traditionele verdelingscriterium in de gezondheidszorg is behoefte. Idealiter helpen artsen patiënten zodra deze behoefte hebben aan medische hulp. Ons verzekeringssysteem zorgt er bovendien voor dat de arts dit in het algemeen kan doen zonder een dief te zijn van zijn eigen portemonnee. Het financieringsstelsel in de gezondheidszorg is dusdanig dat de arts zich niet druk hoeft te maken over de rekening van zijn patiënten; wij verlangen van de arts dat hij primair dokter is, niet arts en koopman tegelijk.

Verdeling naar behoefte zonder complicerende factoren is dus de norm in de rechtvaardigheidssfeer gezondheidszorg, maar met die norm is iets mis gegaan. Die norm heeft, zou je kunnen zeggen, haar eigen grenzen bereikt. De behoefte aan medische zorg is naar zijn aard eindeloos. Waar wij vroeger nog een rem konden zetten op die medische behoeften, vanwege het simpele feit dat er tal van behoeften waren die niet konden worden geconcretiseerd (als de middelen om in een behoefte te voorzien nog niet zijn uitgevonden heeft die behoefte het karakter van een vruchteloos verlangen), is die rem thans grotendeels verdwenen. Voorzien in medische behoeften is gaan lijken op een nimmer eindigende poging een bodemloze put te dempen. (Braybrooke, 1987; Callahan, 1987)

We zijn toe aan een herbezinning op de in de gezondheidszorg gehanteerde verdelingsmaatstaf en er wordt dan ook uitvoerig gediscussieerd over nieuwe verdelings- of selectiecriteria: de leeftijd van de patiënt, het belang van de patiënt voor de samenleving, het belang van de patiënt voor zijn directe omgeving, het medisch rendement van een bepaalde behandeling en de eerder genoemde These van Dupuis. Voer je nu over die verdelingscriteria een open moreel debat, dan valt voor alle genoemde criteria wel iets te zeggen en op allemaal valt ook wel iets af te dingen.

Bekijk je de genoemde verdelingscriteria vanuit een Walzeriaans perspectief, dan is de These van Dupuis minder acceptabel dan de overige selectiecriteria. Alle overige selectiecriteria hebben namelijk met elkaar gemeen dat zij zich in elk geval laten vertalen in medisch relevante factoren. Het maatschappelijk

belang van de patiënt of het belang van de patiënt voor zijn naaste omgeving zijn mogelijk van invloed op de mate waarin de patiënt behoefte heeft aan een bepaalde behandeling. Het is mogelijk dat een patiënt extra gemotiveerd is in leven te blijven omdat hij kleine kinderen heeft, omdat hij het gevoel heeft dat het heil van het land van hem afhankelijk is, of, omgekeerd, omdat hij het idee heeft nog helemaal niets gepresteerd te hebben, nog niet op te kunnen houden omdat zijn leven zo niet af mag zijn. Leeftijd kan een indicator zijn voor het succes van een medische behandeling en het medisch rendement (de kans op succes van een behandeling) is in praktijk waarschijnlijk nauw verbonden met de behoefte van de patiënt aan de betreffende behandeling.

Al deze selectiecriteria zijn verweven met het behoeftecriterium dat eigen is aan de sfeer van de gezondheidszorg. De These van Dupuis evenwel, toewijzen naar rato van eigen schuld, behelst het overplanten van een criterium uit de sfeer van het strafrecht naar de medische wereld. Dat betekent de introductie van een wezensvreemd criterium in de medische sfeer en dat is, zelfs in een rechtvaardigheidssfeer waar de traditioneel gehanteerde normen in crisis verkeren, een riskante aangelegenheid.

De methode Walzer is vooralsnog te onuitgewerkt om houvast te bieden bij het komen tot wetgeving over medische technologie. Zij kan waarschijnlijk wel een plausibele structuur aanbrengen in de soms zeer chaotische discussies over nieuwe medische technieken. De *Spheres of Justice* benadering biedt een manier om problemen te rubriceren en om een rangorde aan te brengen in gehanteerde argumenten.

Samenvatting

In de maatschappelijke en wetenschappelijke discussies over medisch-ethische dilemma's liggen een aantal oplossingsstrategieën verborgen die de wetgever/regelgever/ambtenaar op WVC mogelijk enig houvast geven bij het zoeken naar normen op medisch-ethisch terrein. Elk van de vier, nu veelal impliciet bewandelde wegen kan ook expliciet worden ingeslagen, mits men zich bewust blijft van de hindernissen die kleven aan de verschillende routes. Het juridische denkmodel biedt in veel gevallen een oplossing voor de medisch-ethische dilemma's

opgeroepen door de nieuwe medische technologie, maar lijdt onder een ingebakken, dus vaak onuitgesproken 'conservatieve' *bias*. Het privatiseringsmodel is voor vrijwel alle medisch-ethische problemen een oplossing, maar voor een groot deel van die dilemma's geen bevredigend antwoord. Het (neo)conservatieve model biedt wel veel inhoudelijk bevredigende antwoorden maar eist een radicale mentaliteitsverandering en het *Spheres of Justice* model biedt nog geen verlossende antwoorden voor de wetgever, maar wel een aardige nieuwe bril om de vragen door te bekijken.

Noten

[1] Dit is een gesimplificeerde weergave van de gang van de geschiedenis terzake. In feite is men begonnen met het naar analogie van toepassing verklaren van de voor sectie geldende bepalingen (vergelijk Sluyters, 1970; zie ook Akveld, 1987).

[2] Dat de kosten van de gezondheidszorg een steeds groter deel van het bruto nationaal produkt in beslag nemen is voor Achterhuis c.s. niet het voornaamste probleem. Voor Achterhuis en voor Callahan is de crisis in de gezondheidszorg primair moreel van aard: wij willen de verkeerde dingen om verkeerde redenen. (De theorie van Illich wijkt hier enigszins van af; voor Illich ligt de oorzaak van de problemen in machtsusurpatie door de medische stand.) Maar zelfs als de radicale bio-ethicus het financiële argument in zou zetten (bekeert u en zie af van die levertransplantatie, want de kosten van de gezondheidszorg zullen een steeds groter percentage van het BNP in beslag nemen en daarmee onze koopkracht verkleinen en op langere termijn de welvaart aantasten), dan nog blijft zijn verhaal minder overtuigend dan het collectieve actie perspectief van de ecoloog. De ecoloog vraagt u een keuze te maken tussen luxe op korte termijn en leven of dood op lange termijn. De radicale bio-ethicus vraagt u in een kwestie van leven of dood op korte termijn rekening te houden met de lange termijn belangen van andere mensen. Dat vereist een veel rigoureuzere ombuiging van het menselijk instinct.

Literatuur

Achterhuis, H.
Het rijk van de schaarste; van Thomas Hobbes tot Michel Foucault
Baarn, Ambo, 1988

Achterhuis, H.
Het goede leven of overleven
In: Jacobs, F.C.L.M. en G.A. van der Wal (red.), Medische schaarste en het menselijk tekort. Baarn, Ambo, 1988

Akveld, J.E.M.
Transplantatie en wetgeving; werkelijkheid en ideaal
Lelystad, Vermande, 1987

Asperen G.M. van
Jouw geld of mijn leven; over rechten in de gezondheidszorg
In: Jacobs, F.C.L.M. en G.A. van der Wal (red.), Medische schaarste en het menselijk tekort

Boer, J. de
Het kinderlichaam afgewogen
Nederlands juristenblad, 65e jrg., nr. 35, 1990, pp. 1367-1368
Braybrooke, D.
Meeting Needs
Princeton, Princeton UP, 1987
Callahan, D.
Setting limits; medical goals in an aging society
New York, Simon and Schuster, 1987
Dupuis, H.M.
geciteerd in: *Eigen schuld ook een norm voor arts*
Trouw, 2-11-1990, p. 9
Elst, R. van
Onvrijwillig beenmerg afstaan; een verontwaardigde reactie
Nederlands juristenblad, 65e jrg., nr. 40, 1990, pp. 1567-1568
Engelhardt jr., H. Tristram
The Foundations of Bioethics
Oxford, Oxford UP, 1986
Gevers, J.K.M.
geciteerd in: *De maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek*
verslag van een conferentie op 16-17 juni 1988, WRR
SDU, 's-Gravenhage, 1988
Gezondheidsraad,
Advies inzake de medisch-ethisch en de juridische aspecten van orgaantransplantatie
Rijswijk, 1975
Goor, S.M.S.M. van de
Beleid en regelgeving inzake medisch-ethische vraagstukken
Zwolle, Tjeenk Willink, 1990
Hare, R.M.
Public Policy in a Pluralist Society
In: Singer, P., H. Kuhse e.a. (red.), Embryo experimentation.
Cambridge, Cambridge UP, 1990, pp. 183-194
Have, H. ten
Donum Vitae, bezien naar zijn tekortkomingen
In: Vruchtbaarheid en voortplanting: beschouwingen rondom het Romeinse Dokument Donum Vitae; verslag van het themagedeelte van de jaarvergadering van de Katholieke Vereniging van Ziekeninrichtingen, gehouden op 25 november 1987 te Utrecht, pp. 49-69
Hessing, R.C.
Postmortale orgaandonatie; een pleidooi voor het geen bezwaar systeem
Nederlands juristenblad, 59e jrg., nr. 20, 1984, pp. 604-607
Illich, I.
Grenzen aan de geneeskunde; het medisch bedrijf – een bedreiging voor de gezondheid?
Bussum, Het Wereldvenster, 1978
Jacobs, E. (red.)
De bio-maatschappij; een humanistische visie op de ethiek van het bio-medisch handelen
Rapport van de Vlaams-Nederlandse commissie bio-ethiek
Amersfoort, Acco, 1990
Kuitert, H.M.
Mag alles wat kan? Ethiek en medisch handelen
Baarn, Ten Have, 1989
Leenen, H.J.J.
Gezondheidszorg en recht; een gezondheidsrechtelijke studie
Alphen a/d Rijn, Samsom, 1981
Nota
Nota Preventie Aangeboren Afwijkingen
reacties van de Kamer op deze nota, Kamerstuk 20345, nrs. 1-2, 1987-88

Roscam Abbing, H.D.C.
Donorsysteem en ziekenhuisbeleid
In: Kootstra, G. en H.D.C. Roscam Abbing, Drempels bij orgaandonatie; Medische, juridische en andere aspecten van orgaanverwerving voor transplantatiedoeleinden. Assen/ Maastricht, Van Gorcum, 1986, pp. 16-23

Rutenfrans, Chr.
De noodzaak van een verbod op euthanasie
Socialisme en democratie, 48e jrg., nr. 2, 1991, pp. 65-71

Sluyters, B.
Juridische aspecten
In: Greep, J.M. (red.), Orgaantransplantatie. Leiden, Stafleu, 1970, pp. 361-391

Trappenburg, M.J.
Routes rond het moeras; een analyse van het genetica-debat in Nederland
Socialisme en democratie, 47e jrg., nr. 11, 1990, pp. 307-313

Walzer, M.
Spheres of Justice; a Defence of Pluralism and Equality
Oxford, Basil Blackwell, 1983

Warnock report
Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilization and Embryology
London, 1984

Het einde van de vanzelfsprekendheid

Medische technologie als doelwit van ethische reflectie

drs H.A.E. Zwart*

Van medische ethiek naar ethiek van de geneeskunde

Wie discussies over actuele maatschappelijke onderwerpen in de media volgt, zal het niet ontgaan dat vraagstukken betreffende geneeskunde en ethiek hoog op de agenda staan. In dit artikel zal ik benadrukken dat deze vraagstukken op twee manieren kunnen worden benaderd. Doorgaans worden ze geanalyseerd en becommentarieerd vanuit een discipline die bekend staat als 'medische ethiek', 'biomedische ethiek' of 'gezondheidsethiek'. Deze benadering legt de nadruk op de plichten van de arts met betrekking tot vertrouwelijkheid en beroepsgeheim en de rechten van de patiënt met betrekking tot autonomie en verdelende rechtvaardigheid. In Nederland staat het handboek van de Beaufort en Dupuis (1990) voor deze aanpak model.

De laatste jaren is sprake van groeiend onbehagen in deze medische ethiek, niet alleen onder artsen, ook onder gezondheidsethici zelf. Want hoewel het belang van zorgvuldige omschrijving van rechten en plichten in de medische praktijk zeker wordt onderkend, gaan steeds meer ethici op zoek naar een bredere, meer fundamentele benadering van ethische problemen in de gezondheidszorg. Deze bredere benadering wil de medische ethiek zoals wij die nu kennen niet vervangen, maar wel haar werkterrein uitbreiden. Deze bredere ethiek, die ik zal aanduiden als *ethiek van de geneeskunde*, stelt vragen omtrent de plaats en betekenis van gezondheid en geneeskunde in ons leven en in de maatschappij. Daarbij gaat het om

* De auteur is filosoof en psycholoog en als wetenschappelijk medewerker verbonden aan het Instituut voor Gezondheidsethiek (IGE) te Maastricht.

vragen als: wat is het oogmerk van de geneeskunde, wat heeft de arts of het medisch bedrijf voor met de patiënt? Het voor de hand liggende antwoord is, dat het erom gaat de patiënt te genezen, hem zijn gezondheid terug te geven. Bij nader inzien is daarmee nog heel weinig gezegd. Want wat bedoelen we met 'genezen', wat is 'gezondheid'? Dat zijn geen academische vragen opgeworpen door filosofen die, ver van de praktijk, willen profiteren van de toenemende maatschappelijke belangstelling voor de gezondheidsmarkt, want de problemen die een vraag als 'wat is gezondheid?' oproept, vinden we op grote schaal en heel acuut terug in de medische praktijk zelf.

Neem bijvoorbeeld de beroemde zinsnede waarmee de World Health Organization gezondheid definieert: 'Health is a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity'. Let daarbij vooral op de term 'complete'. Deze definitie is zo breed en alomvattend dat vrijwel alle vormen van lijden, ongeluk en ontevredenheid in medische termen kunnen worden gevat. (Callahan, 1973, 1990a) Het is als het ware een wegwijzer naar een onbegrensde medicalisering van het menselijke bestaan, naar een praktijk van 'artsen zonder grenzen', in een wat andere zin dan de gebruikelijke. Callahan, de voornaamste criticus van deze definitie meent, dat zij basale verwachtingen en aspiraties verwoordt aangaande de mogelijkheden van technologische vooruitgang, die in onze cultuur en samenleving grondig verankerd zijn. Wie de grote ethische problemen in de huidige gezondheidszorg te lijf wil gaan kan er volgens Callahan niet omheen, deze verwachtingen en aspiraties ter discussie te stellen. De ethiek van de geneeskunde moet, wil zij een dergelijke discussie op de ethische agenda plaatsen, de al te nauwe kaders van de medische ethiek overschrijden.

Voor vragen die betrekking hebben op medische technologie is in deze ethiek een voorname plaats weggelegd. Zoals bekend neemt het arsenaal aan technologische middelen dat een arts zijn patiënt kan aanbieden snel in omvang toe. Het huidige tempo van de technologische vooruitgang maakt dat er steeds meer en steeds duurdere behandelingsopties beschikbaar komen. In de nabije toekomst zal dit naar verwachting tot buitensporige kosten voor de gezondheidszorg leiden. In de medische ethiek wordt

deze problematiek ter hand genomen met behulp van het bekende schema 'autonomie, weldoen en rechtvaardigheid', zoals uitgewerkt in het handboek van Beauchamp en Childress (1989). De patiënt moet, nadat hij door zijn arts adequaat is geïnformeerd over voor- en nadelen van de behandeling, in de gelegenheid zijn, zijn ja-woord dan wel veto uit te spreken. Dat wil zeggen, hij moet zelf kunnen beslissen in hoeverre een bepaalde medische behandeling een weldaad is.

Daarnaast ziet de medische ethiek erop toe dat bepaalde groepen patiënten, zoals ouderen, niet benadeeld of gediscrimineerd worden bij de verdeling van schaarse technologische voorzieningen, tenzij op grond van strikt medische overwegingen. De medische technologie zelf wordt daarbij niet of nauwelijks ter discussie gesteld. Zij valt buiten het aandachtsveld van de medische ethiek. Alleen de resultaten ervan worden ter kennisgeving aangenomen. Zij vormen het uitgangspunt, niet het doelwit van ethische reflectie. Aan deze vanzelfsprekendheid van medisch-technologische vooruitgang wil de ethiek van de geneeskunde een einde maken. In plaats van plichten en rechten in de medische praktijk vormt *de geneeskunde als geheel* – haar plaats in de samenleving, haar oogmerk en idealen en haar technologisch arsenaal – het doelwit van onderzoek.

Vanuit het perspectief van de ethiek van de geneeskunde valt op, dat de hedendaagse arts, zeker wanneer hij werkzaam is in een academisch ziekenhuis, twee rollen combineert: die van arts in strikte zin en die van wetenschappelijk onderzoeker. Het moderne ziekenhuis is niet alleen een 'huis' waar zieken worden genezen of verpleegd, je zou het met evenveel recht kunnen aanduiden als de onderzoeksafdeling van farmaceutische en medisch-technologische industrieën, die omvangrijke financiële middelen voor onderzoek ter beschikking stelt om nieuwe medicamenten en medische systemen in de medische praktijk te introduceren. De arts wordt geacht te handelen met het oog op het welzijn van zijn patiënt. Als wetenschappelijk onderzoeker echter staat zijn handelen in het teken van kennisvergaring. Beide oogmerken, welzijn en kennisvergaring, kunnen conflicteren. Kennisvergaring dient weliswaar het welzijn van toekomstige patiënten, voor de huidige patiënt kan het feit dat hij niet alleen als patiënt in strikte zin, maar ook als proefpersoon wordt

benaderd, tot gecompliceerde situaties leiden. Daar komt nog bij dat het vaak een en dezelfde arts is die – vaak tijdens een en hetzelfde consult – de incommensurabele roepingen van arts en wetenschapsbeoefenaar in een persoon verenigt.

Ten slotte doemt de vraag op, of het welzijn van toekomstige patiënten werkelijk de impuls is die kennisvergaring (het op grote schaal testen van nieuwe technologische mogelijkheden) animeert. Is het niet eerder zo dat deze impuls in de behoeften en imperatieven van die technologie zelf moet worden gezocht? Wie in aanraking komt met bepaalde sectoren van de huidige medische praktijk krijgt gemakkelijk de indruk, dat het oorspronkelijke oogmerk (het welzijn van de patiënt) steeds verder op de achtergrond raakt en dat de technologische ontwikkeling een eigen, nauwelijks nog te beheersen leven is gaan leiden. Voor dit type vragen is in de medische ethiek geen plaats. Vandaar de behoefte aan een ethiek van de geneeskunde. Een auteur die belangrijke stappen in de richting van zo'n ethiek heeft gezet, is de Amerikaanse filosoof Daniel Callahan, die ik hierboven reeds noemde en die zich sinds de jaren zestig intensief met ethische kwesties omtrent medische technologie heeft beziggehouden. Zijn werk zal dan ook het referentiekader van dit artikel vormen.

Om te beginnen zal ik kort aangeven waarom en in welke termen de medisch-technologische vooruitgang volgens Callahan geproblematiseerd zou moeten worden. Daarbij zal ik ook ingaan op Callahans bezwaren tegen de gangbare benadering van problemen rondom medische technologie, zoals die onder meer in 'technology asessment' naar voren komt. Vervolgens zal ik Callahans alternatieve benadering naar voren brengen: de levensloopgedachte als leidraad bij beslissingen aangaande medische interventies. In het boek *Setting limits* wordt deze gedachte uitgewerkt met het oog op de actuele discussie over de positie van oudere patiënten bij de verdeling van schaarse medische voorzieningen. Aan het eind van het artikel zal ik de aandacht vestigen op een aantal problematische aspecten van Callahans voorstel.

De technologische imperatief

Callahans vertrekpunt is de door hem gesignaleerde, alom aanwezige tendens om *technische* oplossingen te zoeken voor actuele maatschappelijke vraagstukken. Klaarblijkelijk koesteren wij hooggespannen verwachtingen omtrent de vraag wat moderne technologie vermag. Callahan meent echter dat de oorzaak van veel actuele vraagstukken wel eens in dit vertrouwen in de techniek *zelf* gezocht zou moeten worden. Deze gedachte is niet bijzonder origineel: veel cultuurfilosofen hebben haar de afgelopen decennia verwoord. De meerwaarde van Callahans werk is gelegen in het feit dat hij deze gedachte heel tastbaar en concreet heeft uitgewerkt op zijn werkterrein: de gezondheidszorg.

Callahan laat zien, dat de ethicus die op serieuze wijze gezondheidsethische vragen onderzoekt, steeds weer geconfronteerd wordt met wat ik de 'technologische imperatief' zal noemen. De medische technologie krijgt steeds meer greep op het menselijke bestaan, en dan vooral op de cruciale ogenblikken van dat bestaan: geboorte, ernstige ziekte en dood. Callahans werk is een pleidooi om deze invloed van de technologie terug te dringen. Dit behelst geen afwijzing van technologie zonder meer: hij beseft dat de moderne samenleving zonder technologie niet kan overleven. Hij vreest echter dat wij de greep op de technologie zullen verliezen wanneer wij ons niet voortdurend blijven afvragen welke technologieën wij willen ontwikkelen en voor welke doeleinden wij technologieën die beschikbaar zijn, willen inzetten.

De medische ethiek van onze tijd staat in het teken van de gedachte dat de individuele patiënt zelf moet uitmaken of de inzet van beschikbare technologieën in zijn geval een weldaad is of niet, uiteraard nadat hij over aard en gevolgen van de medische interventie deskundig is voorgelicht door de arts. Callahan vreest dat de consequentie van deze nadruk op autonomie en zelfbeschikking heel voorspelbaar is: steeds meer technologie. Hij benadrukt dat technologische voorzieningen, bedoeld als instrument om onze keuzemogelijkheden te vergroten, zich tegen ons kan keren door bepaalde opties dwingend op te leggen.

Een eenvoudig voorbeeld ter verduidelijking van wat Callahan daarbij voor ogen staat is het autogebruik. Toen de auto voor het eerst op grote schaal als vervoermiddel op de markt kwam, betekende dat een

toename van het aantal opties of vrijheidsgraden dat individuen (met toereikende financiële middelen) ter beschikking stond. Naast vervoer per fiets, paard of trein kwam er een nieuwe mogelijkheid beschikbaar. Na verloop van tijd echter verkeerde deze toename van vrijheid in feite in een afname ervan. In onze tijd worden individuen min of meer gedwongen zich op gezette tijden per auto te verplaatsen. Snelwegen of verkeersaders bemoeilijken of verhinderen het vervoer per fiets of paard. Het budget van de overheid wordt eerder in uitbreiding van het wegennet dan in openbaar vervoer geïnvesteerd. Werkgevers, partners en anderen verwachten dat wij onder bepaalde omstandigheden over een auto kunnen beschikken, enzovoort. Kortom, wat aanvankelijk als een extra vrijheidsgraad gold, wordt na verloop van tijd min of meer dwingend opgelegd.

Dit schema vinden wij in tal van varianten terug in de gezondheidszorg. Callahan gebruikt vaak het voorbeeld van de prenatale diagnostiek. Aanvankelijk leek deze techniek de keuzevrijheid van individuen te vergroten. Ernstig gehandicapte boorlingen vormen niet langer een onvoorziene complicatie van de taak van de opvoeder. De ouders kunnen zelf beslissen of ze een dergelijke zwangerschap willen voortzetten of afbreken. De praktijk is anders. Tegenwoordig worden ouders min of meer gedwongen om van prenatale diagnostiek gebruik te maken, omdat afzien van deze mogelijkheid als onverantwoordelijk wordt beschouwd. Het is een vast onderdeel van het ritueel van de zwangerschapsbegeleiding geworden.

Van deze vanzelfsprekendheid gaat een zachte, maar toch zeer werkzame dwang uit. Weigering zou de relatie met de arts vertroebelen. De arts zal ervan uitgaan dat bepaalde gegevens beschikbaar zijn. Maar, zo zou een tegenwerping kunnen luiden, of het nou echt vrijwillig gebeurt of dat er sprake is van 'zachte dwang', prenatale diagnostiek is op zich genomen een weldaad en een verstandige beslissing. Het gevolg is immers dat onzekerheid gereduceerd wordt en angsten en bange vermoedens kunnen worden bevestigd of, veel vaker nog, weggenomen.

De praktijk leert echter, dat juist door toedoen van prenatale diagnostiek de onzekerheid in bepaalde gevallen eerder toe- dan afneemt. Dat is met name het geval wanneer er sprake is van onduidelijke resultaten. Zij kunnen een zwangerschap, die zonder de diagnostiek onproblematisch zou zijn verlopen,

problematiseren. Het medisch bedrijf eigent zich de zwangerschap als het ware toe, met als gevolg dat het vertrouwen van de zwangere vrouw in de eigen ervaring wordt ondermijnd. De technische optie wordt, na zijn goedbedoelde introductie, zelf problematisch.

Op die ontwikkeling zijn twee antwoorden mogelijk. Ofwel men hoopt door verdere verfijning van de instrumenten het aantal onduidelijke uitslagen te reduceren. Dat is de technische oplossing, geanimeerd door het moderne vertrouwen in technologische vooruitgang. Callahan daarentegen geeft er de voorkeur aan de 'onzichtbare hand' te problematiseren die in deze situaties werkzaam is en die maakt dat de behoefte van de moderne mens aan technologie steeds groter wordt. Verdere verfijning van het instrument zou weer nieuwe vormen van onzekerheid en belasting van de zwangerschap in het leven kunnen roepen.

Zijn belangrijkste voorbeelden ontleent Callahan echter aan het andere uiteinde van de levensweg: de oude dag, het onderwerp van zijn studie *Setting limits*. Met een in Callahans ogen ontstellende vanzelfsprekendheid worden hoogontwikkelde medische technologieën ingezet om het leven van ernstig zieke patiënten van 75 à 80 jaar en ouder te rekken. Callahan (1987, 1990b) verwijst vaak naar de casus van een 76-jarige patiënte die in 1986 een levertransplantatie (kosten: ruim 200.000 dollar) onderging.

Volgens Callahan is deze ontwikkeling om twee redenen problematisch: zij is schadelijk voor de samenleving als geheel en bedreigend voor de betreffende oudere patiënten in het bijzonder. Schadelijk voor de samenleving als geheel omdat, gegeven de vergrijzing en de snelle toename van kostbare technologie, dit tot een catastrofale stijging van de kosten in de gezondheidszorg zal leiden. Bedreigend voor de betreffende patiënten omdat zij in toenemende mate in de greep komen van agressieve interventies van het medisch bedrijf wanneer menselijk gesproken 'hun tijd gekomen is'.

Volgens Callahan hebben oudere patiënten, en daarbij denkt hij aan patiënten van pakweg 75 jaar en ouder, niet zozeer behoefte aan steeds meer technologie, maar eerder aan elementaire zorg om een zinvolle ouderdom mogelijk te maken. Wanneer de dood nadert is de verleiding natuurlijk groot een

beroep te doen op alle mogelijkheden die beschikbaar zijn om het leven te verlengen, ook wanneer nabestaanden retrospectief tot de conclusie komen dat het medisch bedrijf er beter aan had gedaan de oudere mens zijn eigen dood te laten sterven. Wat oudere patiënten volgens Callahan zouden moeten vrezen is niet zozeer de dood, die immers onafwendbaar is, maar veeleer de mogelijkheid dat hun biologische bestaan met technische middelen gerekt zal worden, ook wanneer hun levensloop voltooid is en zij nauwelijks meer in staat zijn om zelf over hun eigen lotgevallen, in de zorginstelling waar ze zich bevinden, te beschikken.

Callahan is natuurlijk niet de enige auteur die op de mogelijke gevaren van technologische interventies heeft gewezen. Veel auteurs zoeken de oplossing voor dit vraagstuk in 'technology assessment'. Middels een kosten-baten-analyse willen zij de effectiviteit van technologische voorzieningen bepalen. Deze voorzieningen zouden alleen dan mogen worden ingezet wanneer de effectiviteit ervan is vastgesteld. Callahan (1990a) wijst erop dat deze 'oplossing' voor problemen die samenhangen met de technologisering van het bestaan, zelf weer technisch van karakter is. Technology assessment is op zich genomen blind. Het is een technisch instrument dat wij pas kunnen inzetten wanneer wij weten wat het oogmerk van het medisch handelen zou moeten zijn, wanneer wij weten wat wij onder 'welzijn', 'gezondheid', enzovoort verstaan.

Een kosten-baten-analyse heeft pas zin wanneer wij weten welke kosten aanvaardbaar en welke baten de moeite waard zijn. Technology assessment als zodanig ontbeert de brede visie die nodig is om een oordeel te vellen over de vraag in hoeverre bepaalde technologische voorzieningen, hoe effectief ze ook mogen zijn, beantwoorden aan datgene wat wij met gezondheidszorg beogen. Kortom, we moeten niet blijven zoeken naar de *ideale technologie* (goedkoop *en* effectief), maar de *technologische idealen* ter discussie stellen die deze speurtocht animeren. Tot zover Callahans bezwaren tegen de manier waarop ethiek zich doorgaans inlaat met problemen omtrent medische technologie. De volgende vraag is natuurlijk, welke route Callahan dan wèl verkiest.

Levensloop: de reactivering van een achterhaald gewaande gedachte

Als tegenwicht tegen de tendens technische en procedurele in plaats van inhoudelijke oplossingen te zoeken, doet Callahan in zijn controversiële boek *Setting limits* een verwoede poging om een achterhaald gewaande gedachte opnieuw tot leven te wekken, de gedachte namelijk dat er stadia in het leven zijn die samen de levensloop vormen. De oude dag is het laatste bedrijf van het levensverhaal en staat in het teken van retrospectie en bezinning. Callahan noemt dit de *biografische* visie op ouderdom. De technologische imperatief die zegt dat ouderen een beroep moeten kunnen doen op hoogontwikkelde en kostbare medische technologie en dat lee*f*tijd geen criterium mag zijn bij de inzet van technische middelen, ondermijnt de morele waarde en betekenis die eeuwenlang door onze cultuur aan ouderdom werd gehecht.

In de modernistische visie die hieruit voortvloeit, is ouderdom een kopie geworden van de jeugd. De prijs die oudere patiënten voor gelijke toegang tot medische voorzieningen moeten betalen is, dat ouderdom zijn betekenis als afsluiting van de levensweg verliest en ouderen hun eigen en specifieke plaats in cultuur en samenleving kwijtraken. Volgens de modernistische visie op ouderdom hebben ouderen dezelfde rechten en behoeften als jongeren. De keerzijde van deze visie is, dat ouderdom vooral in termen van deficiëntie wordt begrepen, om vervolgens aan medicalisering te worden prijsgegeven. De gedachte van de levensloop of 'natural life span' daarentegen zegt, dat zodra de mens een leeftijd van pakweg 75 jaar heeft bereikt, de dood niet langer als een kwaad moet worden beschouwd dat tot elke prijs moet worden vermeden. Ziekte en dood krijgen in deze levensfase een andere betekenis.

Volgens Callahan betekent dit, dat de oudere mens geen aanspraak meer zou mogen maken op medische interventie ('cure'), maar wel op 'care'. De geneeskunde moet de mens helpen zijn levensloop te voltooien, maar na afsluiting van die levensloop moet zorg als oogmerk van medisch handelen de plaats innemen van levensverlenging en moet de dood als natuurlijk eindpunt van het leven noch door technologische interventies worden uitgesteld, noch door euthanasie verhaast. Callahan ziet euthanasie en

technologie als twee kanten van dezelfde medaille: euthanasie is een poging om ook de dood onder de controle van het medisch handelen te brengen. De vraag om euthanasie doet zich vaak voor wanneer de geneeskunde in haar poging het leven te verlengen reeds te ver is gegaan. De euthanasieproblematiek zou aan scherpte inboeten wanneer de geneeskunde zich bescheidener zou opstellen aan het einde van de levensweg.

De gedachte van een 'natural life span' is niet nieuw. In zijn *Toespraak In Het Muiderslot* herinnert Gerard Reve eraan dat volgens 'een zeer oude traditie, die ook in de Schrift hare verwoording heeft gevonden, de mens een leven van zeventig jaren [zou] zijn toegemeten' (p. 251). Tot in de jaren vijftig van deze eeuw was het morele denken over geneeskunde, ouderdom en levenseinde in essentie op deze gedachte geënt. In Romano Guardini's *Tijdperken des levens; hun ethische en pedagogische betekenis* bijvoorbeeld kunnen alle belangrijke elementen van Callahans levensloopgedachte worden teruggevonden: de ouderdom is de laatste levensfase en staat in het teken van onthechting. Het is de opgave van de oudere mens het einde te aanvaarden. Maar, aldus Guardini, de ouderdom dreigt zijn betekenis te verliezen, want de levensvorm van de jonge mens is norm geworden en het oud-zijn komt slechts tot uitdrukking in beperkingen (p. 98).

Bovendien merkt Guardini op, dat de hedendaagse angst voor de ouderdom samengaat met het doden met behulp van technische middelen (waarmee de auteur vermoedelijk euthanasie bedoelt). En in een recente 'cultuurkritische' studie schetst De Visscher (1990) de moderne geneeskunde als een praktijk die zich de opdracht heeft aangematigd mensen jong te houden, geënt op een optimistische technologisch vooruitgangsgeloof waarin de eindigheid van het bestaan niet langer als uitgangspunt wordt gekozen en waarin de voorbereiding op een waardige dood plaatsmaakt voor de 'zelfgekozen dood' van onze tijd. Een belangrijk verschil tussen Callahan en deze auteurs is echter, dat Callahan zich niet zomaar overgeeft aan bespiegelingen over de ouderdom, maar concreet uitwerkt hoe de gedachte van de levensloop in de huidige medische praktijk geoperationaliseerd zou kunnen worden.

Discussie

Sinds *Setting limits* staat Callahan te boek als een van de meest controversiële gezondheidsethici van onze tijd. Ik wil hier in het kort een aantal bezwaren tegen Callahans voorstel schetsen. De kern van het voorstel wordt gevormd door de gedachte dat wij actuele problemen rondom 'grenzen aan' en 'keuzen in' de zorg niet kunnen oplossen zonder een inhoudelijke consensus over een morele visie op het menselijke bestaan. Daarmee onderscheidt hij zich uitdrukkelijk van de meeste van zijn tijdgenoten, die hun heil zoeken in wat als 'procedurele', 'smalle' of 'liberale' ethiek wordt aangeduid (en waarvan de medische- of gezondheidsethiek als een uitwerking op het terrein van de gezondheidszorg mag worden beschouwd).

Deze ethiek gaat uit van de gedachte dat in een moderne, pluralistische samenleving geen consensus mogelijk is over inhoudelijke morele uitgangspunten aangaande de vraag wat als een in moreel opzicht geslaagd leven mag gelden. Dat betekent dat individuen zelf, aan de hand van hun persoonlijke normen en waarden, moet uitmaken in hoeverre hun leven in moreel opzicht geslaagd te noemen is en hoe zij hun leven in morele termen willen inrichten. Deze ethiek legt zich er met andere woorden op toe, ruimte te scheppen voor de keuzevrijheid en zelfbeschikking van het individu. Wanneer de morele keuzen van verschillende individuen conflicteren, opteert deze ethiek voor regulering. Kortom, individuen moeten zelf, binnen bepaalde regulatieve kaders, bepalen welke plaats en betekenis zij aan gezondheid en geneeskunde willen toekennen.

In de discussie over de verdeling van schaarse middelen gaat deze ethiek uit van de principes van autonomie en verdelende rechtvaardigheid. Autonomie betekent dat de vraag of ouderdom gezien moet worden als een kopie van de jeugd danwel als afsluitende fase op de levensweg, door de oudere patiënten zelf moeten worden beantwoord. En het principe van verdelende rechtvaardigheid zegt, dat ouderen wel degelijk aanspraak kunnen maken op technologische voorzieningen, dat uitsluiting op grond van leeftijd discriminerend is, tenzij er strikt *medische* indicaties zijn die erop wijzen dat de leeftijd en conditie van de betreffende patiënt de kans op succes van de interventie ondermijnt.

Callahan daarentegen meent dat consensus over een inhoudelijke morele visie op ouderdom wel degelijk mogelijk en zelfs noodzakelijk is. De gedachte dat een in moreel opzicht geslaagd leven een afgerond geheel, een 'life span' vormt, met ouderdom als afrondende fase, zou door iedereen aanvaard kunnen en moeten worden. Deze inhoudelijke visie moet het morele vertrekpunt vormen in de discussies over verdeling van schaarse middelen en keuzen in de zorg.

Onder Callahans procedureel-georiënteerde tijdgenoten roept deze opstelling uiteraard de nodige vragen en weerstanden op. Een belangrijke vraag is bijvoorbeeld waar en door wie de inhoudelijke discussie over de plaats en betekenis van ouderdom gevoerd zou moeten worden. Beschikt onze samenleving nog wel over het adequate forum voor een debat van deze draagwijdte? Volgens Callahan (1990c) is het probleem niet zozeer gelegen in het ontbreken van een geschikt forum als wel in het ontbreken van een adequaat moreel idioom voor zo'n discussie. Hij ziet het dan ook als een belangrijke opgave van de ethiek een dergelijk idioom te ontwikkelen, en hoewel hij onderkent dat levensbeschouwelijke tradities op zichzelf genomen niet meer in staat zijn adequate antwoorden te formuleren op de gecompliceerde vragen die in de moderne medische praktijk opdoemen, zou de ethiek zijns inziens wel op deze tradities kunnen voortbouwen om een eigentijds idioom voor een brede, inhoudelijke discussie over het 'goede leven', en de plaats van ouderdom daarin, te ontwikkelen. Een dergelijke discussie is noodzakelijk willen individuen in staat zijn om op weloverwogen wijze hun eigen morele keuze te maken en wil de gezondheidszorg betaalbaar en beheersbaar blijven.

Zelfs auteurs die in beginsel sympathiek staan tegenover Callahans pleidooi voor een breed, inhoudelijk moreel debat, hebben hun reserves. Vooral omdat volgens Callahan een dergelijk debat niet alleen *gevoerd* moet worden, maar ook tot een inhoudelijke *consensus* zou moeten leiden die zoveel gewicht heeft dat zij tot uitgangspunt voor beleid kan worden verheven en, indien nodig, door de overheid aan individuele artsen en patiënten kan worden afgedwongen. Deze opstelling staat haaks op basale intuïties (met name de autonomie-gedachte) die de medische ethiekbeoefening van onze tijd domineren.

En niet alleen in Amerika, want ook de Europese lezer is enigszins verrast wanneer Callahan verwijst naar de positieve ervaringen die in West-Europa met een bemoeizuchtige overheid zouden zijn opgedaan, aangezien ook hier de roep om een terugtredende overheid ten gunste van zelfregulering duidelijk doorklinkt. Het zal dan ook geen verwondering wekken dat Callahans stelling dat de overheid een eenmaal bereikte consensus zou moeten kunnen afdwingen en dat wij een bepaalde, inhoudelijke visie op het menselijke bestaan tot algemeen beleid zouden moeten verheffen, veel vraagtekens oproept.

Naast deze meer intellectuele controverse over de vraag in hoeverre in onze moderne samenleving nog consensus over een 'brede' morele visie op het menselijke bestaan mogelijk is, kleven aan Callahans voorstel tal van praktische problemen, waarvan ik er twee zal noemen. In de eerste plaats wordt Callahans claim, dat zijn voorstel tot aanzienlijke kostenbesparingen zal leiden, op belangrijke punten aangevochten. De oudere mens zou geen aanspraak meer mogen maken op 'cure', maar wel op 'care'. Ondanks de sensationele voorbeelden van zeer dure ingrepen bij soms zeer oude patiënten waar Callahan graag naar verwijst, zijn veel auteurs van mening dat 'care' doorgaans veel duurder is dan 'cure' en dat beperkte (en betaalbare) medische ingrepen vaak als doel hebben intensieve (en kostbare) zorg overbodig te maken.

In de tweede plaats wordt Callahans onderscheid tussen 'cure' en 'care' *als zodanig* door een aantal auteurs onhoudbaar geacht, aangezien ook 'care'-situaties voorwerp zijn van technologisering en er tal van interventies te noemen zijn waarvan niet duidelijk is of ze tot 'cure' of tot 'care' gerekend moeten worden. Bijvoorbeeld kunstmatige toediening van voeding en vocht, een handeling die niet zelden gepaard gaat met tamelijk agressieve interventies, zoals het (al dan niet operatief) inbrengen van een sonde. Aanvankelijk werd dit als een primaire vorm van zorg beschouwd, tegenwoordig wordt het als medisch handelen aangemerkt.

Dat ook Callahan op dit punt aarzelt blijkt wel uit het feit dat hij in 1983 de gedachte dat kunstmatige toediening van voeding en vocht in bepaalde gevallen gestaakt zou moeten worden nog als een schokkende gedachte beschouwde, die in strijd zou zijn met betekenisvolle morele gevoelens, terwijl hij in 1987

zelf uitdrukkelijk pleitte voor deze optie. Kortom, zelfs wanneer Callahans levensloopgedachte geïntroduceerd zou worden, zullen problematische afwegingen over de aard en gevolgen van bepaalde handelingen en interventies de medische praktijk blijven kwellen. Het onderscheid tussen interventies die het leven verlengen ('cure') en interventies die alleen het lijden verlichten ('care') is in theorie veel gemakkelijker te maken dan in de praktijk.

Het voornaamste bezwaar tegen Callahans voorstel is echter een 'intern' bezwaar dat betrekking heeft op de contradictoire wijze waarop Callahan zijn 'biografische' visie op het menselijke bestaan uitwerkt. Callahan is nogal terughoudend wanneer het erom gaat een concrete leeftijd te noemen waarop de levensloop als afgerond mag worden beschouwd. Vanuit de levensloopoptiek is dit begrijpelijk: de 'life span' is voltooid wanneer het betreffende individu de kans heeft gehad zijn levensplannen te realiseren, en dit laat zich niet direct met een concrete leeftijd verbinden. Een popmuzikant heeft op zijn dertigste reeds een belangrijk levensplan gerealiseerd, terwijl een romanschrijver op zeer hoge leeftijd nog een kunstwerk zou kunnen voltooien.

Tegelijkertijd beseft Callahan dat hij vroeg of laat een concrete leeftijd zal moeten noemen wanneer het erom gaat de vertaalslag te maken naar 'public policy' en de levensloopgedachte te verheffen tot algemeen beleid. Dan zal een bepaalde leeftijd als 'kritische leeftijd' moeten worden aangemerkt. Uit Callahans aanduidingen kunnen wij opmaken dat deze kritische leeftijd ergens in de buurt van de 75 of 80 jaar moet worden gezocht. Stel dat toekomstige, door Callahan geïnspireerde beleidsmakers inderdaad opteren voor de leeftijd van 75 jaar. Wat te doen wanneer een 76-jarige patiënt, wiens leven door een betrekkelijk eenvoudige operatie verlengd zou kunnen worden, beweert dat hij precies drie maanden nodig heeft om van zijn nu nog onvoltooide leven een afgerond geheel te maken?

Het zal geen verbazing wekken dat Callahans critici tal van dergelijke voorbeelden naar voren brengen om de onrealiseerbaarheid van zijn voorstellen te illustreren. Wat te doen wanneer genoemde patiënt een romanschrijver is die de laatste hand legt aan zijn memoires, terwijl zijn lezerskring een collecte organiseert om de ingreep mogelijk te maken? De beslissing om een bepaalde leeftijd als kritisch aan te merken

zal altijd iets arbitrairs houden, niet in de laatste plaats vanuit de optiek van de levensloopgedachte zelf.

Het alternatief is, dat beleidsmakers de kwestie van de kritische leeftijd open laten en er de voorkeur aan geven van geval tot geval te beslissen of de levensloop van een bepaalde patiënt al dan niet voltooid is. In dat geval zou het door de betrokken patiënt en diens omgeving, maar ook door artsen en verplegend personeel, wel eens als zeer onrechtvaardig kunnen worden beschouwd wanneer patiënt A wel geholpen wordt, terwijl patiënt B, met dezelfde leeftijd en dezelfde klachten, naar een verpleeghuis wordt verwezen. Welbeschouwd kan alleen de betreffende patiënt zelf in staat worden geacht het 'biografische' oordeel te vellen. Alleen hij kan uitmaken of zijn levensloop voltooid is en of een medische interventie in zijn geval nog een weldaad is of niet. En daarmee zijn we weer terug bij de on-Callahaniaanse gedachte, dat alleen individuen zelf, binnen bepaalde regulatieve kaders, in staat zijn inhoudelijke oordelen te vellen over de plaats en betekenis van gezondheid en geneeskunde in hun bestaan.

Literatuur

T.L. Beauchamp, J.F. Childress
Principles of biomedical ethics
New York/Oxford, Oxford University Press, 1989 (derde druk)

I. de Beaufort, H. Dupuis
Handboek Gezondheidsethiek
Maastricht/Assen, Van Gorkum, 1990

D. Callahan
The WHO definition of health
Hastings Center Studies, I:3, 1973, pp. 77-87

D. Callahan
On feeding the dying; in defense of sentiment
The Hastings Center Report, 13, 20, 1983.

D. Callahan
What kind of life; the limits of medical progress
New York, Simon and Schuster, 1990a

D. Callahan (1990b)
Why we must set limits
In: P. Homer, M. Goldstein (red.), A good old age? The paradox of 'Setting limits', New York, Simon and Schuster, 1990b

D. Callahan
Beyond individualism; bioethics and the common good. An interview with Daniel Callahan
Second opinion. Health, faith, and ethics, nr. 9, 1990c, pp. 53-69

R. Guardini
Tijdperken des levens; hun ethische en pedagogische betekenis
Tielt/Den Haag, Lannoo, 1959

G. Reve
Toespraak in het Muiderslot
In: Een eigen huis, Utrecht, Muntinga, 1990

J. De Visscher
Over de levensloop: een cultuurkritisch essay over de kinderjaren, de volwassenheid, de ouderdom
Kapellen, Pelckmans; Kampen, Kok Agora, 1990

Summaries

Justitiële Verkenningen (Judicial Explorations) is published nine times a year by the Research and Documentation Centre of the Dutch Ministry of Justice in cooperation with the publishing house Gouda Quint BV. Each issue focuses on a central theme connected with criminal law, criminal policy and criminology. The section *Summaries* contains abstracts of the (internationally most relevant) articles of each issue. The central theme of this issue (vol. 17, nr. 6, 1991) is *Limits of medical technology*.

A.J. Dunning
The future of medical technology
New medical technology will be introduced in The Netherlands continuously. It will be directed at chronic disease at the end of life as well as the detection of disease, disability and genetic risks, both very early in life and in the healthy adult population. Society needs protection against unlimited medical technology by a government policy, able to signal, evaluate and supervise its early development and its appropriate application. The importance, cost and value of this new technology has to be weighted against other demands and necessities of care within a limited health care budget. Introduction of new technology will create moral dilemma's because what is technically possible might be socially undesirable. Protection of individual privacy and integrity requires a vigilant, anticipatory judicial policy and the maintenance of well defined patients' rights.

M.A. Bos
Monitoring the introduction of medical technology; the role of advisory bodies and decision-makers
The introduction of innovative medical technologies may offer new (preventive, curative, palliative) benefits to our health care system; sometimes it also

confronts us with a range of possible drawbacks like rising costs, ethical and legal uncertainties or the need to put priorities. In recent years the Dutch health care authorities have changed their attitude of laissez-faire, concerning the adoption of new medical technology, to a more critical one. Before admitting these technologies to the health care benefit package, they demand positive proof of safety, efficacy and also cost-effectiveness. This article describes the systems for assessing the medical, social and financial impact of technologies and for controlling their diffusion into health care practice. It also identifies the different agents (advisory bodies, MTA-experts and decision-makers) involved in the process.

R.M. den Hartog-van Ter Tholen
Medical technology and legislation: a matter of steering or restraining

Members of parliament have expressed the wish to examine the possibilities of prohibiting the introduction of new technologies in medicine ('zero option'). The desirability of this option is viewed in the light of existing and projected legislation. To this end, a description is given of the bill on medical experiments with patients, including the regulation of experiments with human embryo's, the bill on population screening, the bylaws regarding the licence-system for high clinical provisions and the bill on organ donation. The bill on population screening is the only bill containing a legal basis for prohibition. It is deemed desirable that a similar legal possibility be created for the implementation of new medical technologies in regular health care.

M.J. Trappenburg
Debates on medical ethics in the Netherlands

Legislators dealing with the ethical problems following medical progress are having a difficult job. It is not easy to translate a problem of medical ethics into a down to earth policy choice. One cannot talk about dilemmas of medical ethics in terms of cost/benefit analysis, collective action or traditional ideology (a vision on modern genetics based on social democratic ideology, for instance, simple does not exist). However, there seem to be other ways of coping with medical ethics. Legislative solutions are hidden in the ongoing social and scientific debates on problems of medical ethics. It is argued that four

different ways of legislative coping with medical progress can be derived from social debates: the legal way, the market model (mostly based on Tristram Engelhardt's *The Foundation of Bioethics*), the neoconservative direction and the 'Spheres of Justice' model (after Michael Walzer's *Spheres of Justice*). Following the legal way, new ethical dilemmas are being shaped into the contours of a body of rules already existing. Choosing the market model means defining the results of medical progress as a broad range of extra options which citizens are entirely free to use or not to use. In the neoconservative model the results of medical progress are looked upon with concern and distrust. The 'Spheres of Justice' model would have to establish in precisely what sphere of justice a new medical technique turns into a problem. Advantages and disadvantages of the four models are discussed.

H.A.E. Zwart
The end of casualness; medical technology as an object of ethical reflection

Medical or biomedical ethics tends to focus on the rights and duties of patients and physicians in matters of privacy, autonomy, and distributive justice. It seeks procedural solutions for moral problems in a pluralistic society. According to some, this is not satisfactory. An ethics of medicine should question the ends of medicine, the role of technology and the meaning and place of health in life and society as well. In his book *Setting limits* Daniel Callahan tried to elaborate such a broad and substantial perspective on moral problems concerning health care for the elderly. His approach is well beyond the scope of procedural ethics and elaborates a critical stance towards technology. In this article Callahan's effort to question medical technology in the context of public health care decisions is introduced and evaluated.

Literatuuroverzicht

Algemeen
Strafrecht en strafrechtspleging
Criminologie
Gevangeniswezen/tbs
Reclassering
Jeugdbescherming en -delinquen
Politie
Verslaving
Slachtofferstudies
Preventie van criminaliteit

Literatuur-informatie

Van de artikelen die in deze rubriek zijn samengevat, kunnen bij de documentatie-afdeling van het Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum van het Ministerie van Justitie tegen betaling kopieën worden aangevraagd. Door de documentatie-afdeling worden boeken, tijdschrifartikelen, rapporten en jaarverslagen met betrekking tot bovengenoemde gebieden toegankelijk gemaakt. De documenten die vanaf 1987 zijn verschenen, worden automatisch ingevoerd. Op aanvraag kunnen literatuurlijsten m.b.t. specifieke onderwerpen worden toegestuurd. Boeken en rapporten kunnen te leen worden gevraagd. Tijdschriftartikelen kunnen in beperkte mate tegen vergoeding gekopieerd en toegezonden worden. In beide gevallen kan men zich wenden tot de afdeling documentatie van het WODC, Postbus 20301, 2500 EH 's-Gravenhage, tel: 070-370 65 53 (E.C. van den Heuvel, C.J. van Netburg) en 070-370 66 56 (E.M.T. Beenakkers).

Algemeen

1
Albrecht, P.A., O. Backes
Verdeckte Gewalt
Neue Kriminalpolitik, nr. 1, 1991, pp. 30-34

Naar aanleiding van massale, politiek getinte demonstraties waarbij geweld werd gebruikt, is er in het voormalige West-Duitsland interesse ontstaan, zowel theoretisch als praktisch, voor onderzoek naar wat geweld is, welke soorten geweld ons bedreigen, of geweld toeneemt, hoe men het voorkomen kan en kan tegengaan. In 1987 heeft de regering een onafhankelijke commissie ingesteld, welke binnen twee jaar met een analyse van de specifieke oorzaken van geweld zou moeten komen. Tevens kreeg deze 'geweldscommissie' de opdracht uitvoerbare voorstellen te ontwikkelen, die op korte termijn doorgevoerd zouden kunnen worden binnen wetgeving, ambtelijk- en justitieel apparaat. Midden 1989 kwam de commissie met 158 voorstellen, ingeleid door 12 algemene aanbevelingen. Deze waren gericht op het tegengaan van geweld binnen het gezin, op scholen, op straat en in stadions, op politiek geweld, geweld in de massamedia en grensoverschrijdend geweld. De auteurs concluderen na uitvoerige bestudering van de voorstellen dat de commissie zich uitsluitend richt

op individueel geweld en individuele oorzaken van geweld. Mogelijke oorzaken verdwijnen hierdoor naar de achtergrond. De voorstellen leiden tot vergaande bevoegdheden van politie t.a.v. het controleren van burgers en het nemen van voorzorgsmaatregelen. De grondgedachte van de commissie met name t.o.v. politiek geweld laat zich volgens de auteurs als volgt formuleren: het individu is de misdadiger, de staat het slachtoffer; de staat dient beschermd te worden, niet de vrijheid van haar burgers.

2
Dixon, D., K. Bottomley e.a.
Safeguarding the rights of suspects in police custody
Policing and society, 1e jrg., nr. 2, 1990, pp. 115-140

Met de Police and Criminal Evidence Act (PAGE) uit 1984 werden de bevoegdheden van de politie in Engeland en Wales aanzienlijk uitgebreid. Om hieraan tegenwicht te bieden dienen de rechten van verdachten in voorarrest gewaarborgd te worden. In dit artikel wordt de effectiviteit van deze rechten beoordeeld. De auteurs baseren zich op resultaten van twee onderzoeksprojecten. Het eerste bestond uit uitgebreide semi-formele interviews met 35 juridisch adviseurs, werkzaam binnen het politiekorps dat deel uit maakt van het tweede onderzoek. De onderzoekers bestudeerden hier de effecten van het politiebeleid in een middelgroot korps in het noorden van Engeland. Onderzoeksmethoden waren o.a. analyse van 2844 processen-verbaal; formele interviews met 160 politiemensen; zo'n 870 uur observatie; analyse van interne regels en beleidsnotities en gesprekken. Allereerst wordt het betrekken van derden (ouders, sociaal werkers, juridisch adviseurs) bij inhechtenisneming en verhoor uitgebreid besproken. Daarna worden de procedures t.a.v. inhechtenisneming, voorarrest en verhoor doorgelicht. Hierbij komen ook regels t.a.v. het opstellen van processen-verbaal aan de orde. Ook wordt de effectiviteit van sancties en supervisie bepaald. Geconcludeerd wordt dat bovenstaande maatregelen inderdaad rechten waarborgen. Factoren die hier niet toe bijdragen worden onder de loep genomen.
Met literatuuropgave.

3
Shelley, L.I.
The soviet militsia; agents of political and social control
Policing and society, 1e jrg., 1990, pp. 39-56

Het ontstaan, de ontwikkeling en de huidige structuur, organisatie en werkwijze van de Russische militsia worden beschreven. Sinds de oprichting in 1917 heeft zij vier ontwikkelingsperiodes doorgemaakt: die onder Stalin en Lenin, onder Chroestjov, onder Bresjnev, en nu tijdens de perestrojka. Tot op heden valt de militia nog steeds onder het staatsmonopolie, staat zij volledig onder de controle van de partij en is er van verantwoording afleggen aan de bevolking geen sprake. De taken liggen zowel op sociaal als op economisch en politiek gebied en gaan veel verder dan die van de politie in Westerse democratische landen. De militsia is een sta in de weg voor de hedendaagse hervormingen omdat zij haar macht niet uit handen wil geven en zich niet wil onderwerpen aan wettelijk vastgelegde regels en democratische controle.
Met literatuuropgave.

4
Voss, M.
Gewaltsanalyse im strafjuristischen Wirklichkeitsmodell
Neue Kriminalpolitik, nr. 1, 1991, pp. 34-37

In de BRD geeft de regerings-geweldscommissie een analyse gemaakt van de oorzaken van geweldstoepassing en de mogelijkheden hiertegen op te treden. De auteur zet de geformuleerde ideeën en maatregelen uiteen en levert daarop zijn commentaar. Hij haalt vooral twee elementen naar voren, n.l. de staat als slachtoffer van geweld en de burger als dader. De staat heeft het monopolie op geweldsuitoefening met als doel de burgers (tegen onderling geweld) te beschermen. Als burgers zelf geweld toepassen wordt dit principe doorbroken. De auteur heeft kritiek op de nadruk die dit aspect in het rapport krijgt, omdat daarmee het slachtofferschap van burgers te weinig aandacht krijgt. Wat betreft de burger als dader is het rapport geënt op behavioristische theorieën. Volgens de auteur wordt daarmee geweld-dadig gedrag teveel losgekoppeld van de morele en politiek context. Structurele en maatschappelijke gronden worden teveel buiten beschouwing gelaten.
Met literatuuropgave.

5
Waal, F.B.M. de
The chimpanzee's sense of social regularity and its relation to the human sense of justice
American behavioral scientist, 34e jrg., nr. 3, 1991, pp. 335-349

Indien het rechtvaardigheidsgevoel van de mens zich ontwikkeld heeft uit gevoelens welke ook te vinden zijn bij mensaapachtigen, komt het waarschijnlijk voort uit interpersoonlijke, partner-specifieke relaties tussen dieren die in staat zijn situaties te herkennen en gebeurtenissen uit het verleden te evalueren. Hier zou de oorsprong van ons rechtssysteem kunnen liggen. De auteur beschrijft a.h.v. observaties het gedrag van chimpansees en andere mensaapachtigen dat wijst op het bestaan van sociale regels. Hij vindt een groot aantal descriptieve en normatieve regels bij deze dieren, welke resulteren in 'orde zonder wetgeving'. Daarnaast constateert hij dat er bij mensaapachtigen sprake is van 'moralistische agressie' als beschermend mechanisme tegen individuen die minder geven dan nemen bij het verdelen van voedsel. Het wederkerigheidsprincipe blijkt te gelden. Hier is een parallel te trekken met het moraliteitsgevoel van de mens. Maar het blijft onduidelijk of chimpansees ook besef hebben van begrippen als goed en kwaad, rechtvaardig en onrechtvaardig. Een ander mogelijk verschil dat nader onderzocht dient te worden is dat sociale normen bij chimpansees m.n. gelden binnen interpersoonlijke relaties, terwijl normen bij de mens collectief overeengekomen en nageleefd worden.
Met literatuuropgave.

6
Winchel, R.M., M. Stanley
Self injurious behavior: a review of the behavior and biology of self-mutilation
The American journal of psychiatry, 148e jrg., nr. 3, 1991, pp. 306-317

Automutilatie is het zichzelf doelbewust toebrengen van lichamelijk letsel waarbij op zijn minst sprake is van weefselschade. Dergelijk gedrag komt voor bij geestelijk achterlijke personen, bij psychotische patiënten, bij gedetineerden en bij patiënten met

karakterstoornissen. Vanuit de psychodynamica zijn weinig sluitende verklaringen voor dergelijke gedrag geleverd; te weinig in ieder geval om een algemeen toepasbare therapeutische strategie op te baseren. De auteurs gaan zeer gedetailleerd in op verschillende neurochemische verklaringsmodellen van automutilatie. Behandeling van herhaald zelfdestructief gedrag kan plaatsvinden langs farmacologische weg, door middel van gedragstherapie, door middel van intensieve institutionele behandeling en door middel van zg. zelfhulp-groepen. Opvallend is dat zelfdestructief gedrag zowel bij mensen als bij dieren wordt opgeroepen door isolatie. Het laatste is waarschijnlijk een belangrijke verklaring waarom zelfdestructief gedrag relatief frequent voorkomt bij gedetineerden.
Met literatuuropgave.

Strafrecht en strafrechtspleging

7
Bakels, F.B.
Iets over de art. 89 en 90 Sv
Nederlands juristenblad, 66e jrg., nr. 7, 1991, pp. 287-295
In dit artikel worden enige opmerkingen gemaakt over schadevergoeding op grond van de art. 89 en 90 Sv wegens rechtmatig toegepaste, maar – op grond van de afloop van de strafzaak – achteraf onjuist gebleken voorlopige hechtenis. De vage norm, dat schadevergoeding steeds plaatsvindt 'indien en voorzover daartoe gronden van billijkheid aanwezig zijn' dient in de rechtspraak te worden geconcretiseerd. Daarbij dient ervan te worden uitgegaan, dat in dit soort gevallen in beginsel schadevergoeding behoort te volgen. De uitzonderingen op deze hoofdregel kunnen in twee categorieën worden onderverdeeld: de voorlopige hechtenis is rechtmatig gelast en heeft op goede gronden voortgeduurd; aan de verdachte kan daarvan een verwijt worden gemaakt of er zijn specifieke feiten en/of omstandigheden op grond waarvan detentie voor zijn risico dient te komen. Deze elementen worden in dit artikel nader toegelicht. Ook worden twee gevalsgroepen genoemd die op zichzelf juist niet voldoende zijn om schadevergoeding te weigeren. Voorts wordt een door het Minelli-arrest van het Europese Hof geïnspireerd (mogelijk) overgangsgebied gesignaleerd. Van al deze rubrieken worden aan de rechtspraak ontleende voorbeelden gegeven. Tenslotte wordt aandacht besteed aan het recente arrest HR 14 november 1989, N.J. 1990, 274. De auteur is van oordeel, dat de daarin voor art. 591a Sv gegeven beslissing over de uitleg van de term 'de zaak' die in beginsel tevens geldt voor de art. 89 en 90 Sv, te ongenuanceerd is en verfijning behoeft.

8
Doelder, H. de
Een toekomstvisie op ons gerechtelijk vooronderzoek
Nederlands juristenblad, 66e jrg., nr. 9, 1991, pp. 353-359
In de voorstellen van de commissie Moons blijft de rechter-commissaris de leiding houden over het gerechtelijk vooronderzoek. Er is geen sprake van drastische voorstellen: men wilde kennelijk geen revolutionaire veranderingen, maar stroomlijning en herijking van het bestaande. Met Europa 1992 in het achterhoofd had volgens de auteur toch wat beter naar de ons omringende landen gekeken kunnen worden.

Zo wordt in Frankrijk geopperd de R-C juist te ontheffen van zijn huidige taak in het vooronderzoek. Misschien is de commissie iets te snel overgegaan tot het slechts tot uitgangspunt nemen van onze eigen nationale traditie.

9
Field, S., N. Jörg
Corporate liability and manslaughter; should we be going Dutch?
The criminal law review, maart 1991, pp. 156-172

Wettelijke aansprakelijkheid van bedrijven voor de dood van medewerkers of cliënten is momenteel juridisch gezien een controversieel onderwerp. In voorgaande jaren heeft men z'n bezorgdheid uitgesproken over de effectiviteit van de wetgeving t.a.v. bedrijfshandelen, maar analyse van de wetten zelf heeft nog niet plaatsgevonden. De auteurs bestuderen Anglo-Welse wetgeving, waarmee deze effectiviteit wordt bevorderd. De gevonden aansprakelijkheidscriteria worden vergeleken met die in Nederland. Centraal hierbij staat het veroordelen voor doodslag van bedrijven. Aan de hand van een aantal recente voorbeelden van transport-ongelukken concluderen de onderzoekers dat de huidige wetgeving in Engeland en Wales zowel onduidelijk als inadequaat is. Recente ontwikkelingen in de Nederlandse wetgeving worden besproken om te bepalen of de manco's in de Britse wetgeving hier wel worden opgevuld. Criteria voor aansprakelijkheid dienen gebaseerd te zijn op de realiteit van de sociale processen die zij reguleren. In Nederland wordt voorzichtig getracht criteria te ontwikkelen op organisatieniveau, waarbij de nadruk ligt op verantwoordelijkheid voor collectieve processen i.p.v. individuele handelingen. De Britse wetgeving onderkent deze bepalende invloed van een bedrijf als organisatie – zijnde meer dan het product van een verzameling individuen – nog niet. De auteurs hopen dat hierin snel verandering zal komen.

10
Hullu, J. de, J.L. van der Neut
Zedelijkheidswetgeving
Nederlands juristenblad, 66e jrg., nr. 10, 1991, pp. 389-397

Op 22 november 1988 werd bij de Tweede Kamer wetsontwerp 20 930 tot herziening van de zedelijkheidswetgeving ingediend. Na een rustige schriftelijke voorbereiding werd er onverwachts een heftige en betrekkelijk chaotische mondelinge behandeling in de Tweede Kamer aan gewijd. Dit heeft tot een sterk gewijzigd ontwerp geleid, dat nu naar de Eerste Kamer is gezonden. In dit artikel wordt het ontwerp van enige kanttekeningen voorzien. Het gaat achtereenvolgens over de regeling van verkrachting en aanranding en de bescherming van gehandicapten, jeugdigen en 'afhankelijken'. Het ontwerp houdt weliswaar een aantal verbeteringen in, maar is op onderdelen minder gelukkig. Tekenend is bij voorbeeld dat niet is gesleuteld aan het begrip 'ontuchtige handeling', waardoor de gedane voorstellen totaal niet sporen met andere wetsontwerpen en gerealiseerde wetswijzigingen op dit gebied. Niettemin bevat het wetsontwerp een aantal onmiskenbare verbeteringen. Het omstreden bestanddeel 'buiten echt' verdwijnt uit de verkrachtingsbepaling en de middelen tot dwang worden verruimd. Bovendien gaan ernstig geestelijk gehandicapten te lange leste enige bescherming genieten. De delictsomschrijvingen worden sekse-

neutraal geformuleerd en de jeugdigen worden iets moderner behandeld. Maar daarmee zijn de pluspunten ook wel genoemd. Zo kent de nieuwe regeling voor seksuele contacten met handicapten technische complicaties en datzelfde geldt voor de voorgestelde afbakening van verkrachting en aanranding. Ook de voorstellen op het punt van 'ontucht' met afhankelijke personen achten de auteurs onvoldoende. Het grootste bezwaar is echter dat de discussie over een aantal principiële zaken niet of erg onrustig is gevoerd. Daardoor is het geheel broddelig, hetgeen ertoe zal leiden dat op dit terrein onrust zal blijven bestaan.

11
Ruggiero, V.
Public opinion and penal reform in Britain
Crime, law and social change, 15e jrg., nr. 1, 1991, pp. 37-50

Steeds vaker wordt door middel van enquêtes nagegaan hoe de bevolking de justitiële reactie op criminaliteit ervaart. Het zoeken van steun en legitimering voor justitieel beleid door middel van publiek opinie-onderzoek is echter een heilloze weg. Zo is allereerst onduidelijk wat nu precies onder 'de publieke opinie' moet worden verstaan. De waarde die aan dit collectieve bewustzijn moet worden toegekend is beperkt. Het gaat om een verzameling van spontane en naïeve meningen; niet om goed gestructureerde en beredeneerde opvattingen. Tenslotte is de interpretatie van publiek opinie-onderzoek sterk gekleurd door de stellingname van de onderzoeker. Het is mogelijk om met dergelijk onderzoek tegengestelde justitiële beleidslijnen te ondersteunen. Zo zijn er publieke opinie-onderzoeken waaruit blijkt dat de bevolking het straftoemetingsbeleid veel te zachtaardig vindt, maar er zijn ook diverse studies die wijzen op wijdverbreide steun voor alternatieven voor de vrijheidsstraf. De auteur betoogt dat het weinig zin heeft om onderzoek te doen naar de voorkeur voor alternatieve sancties als het publiek weinig of geen notie heeft van de inhoud van dergelijke sancties, noch van de deels verborgen voor- en nadelen daarvan. Zoals het onderzoek nu plaatsvindt, wordt het publiek om oplossingen gevraagd voor problemen waarvan men het bestaan niet eens voldoende beseft.
Met literatuuropgave.

12
Wiewel, P.G.
Opnieuw: de termijn van inverzekeringstelling en rechtsbescherming
Advocatenblad, 71e jrg., nr. 5, 1991, pp. 134-136

De uitspraak van het Europese Hof voor de rechten van de Mens inzake Brogan e.a. tegen het Verenigd Koninkrijk heeft de rust rondom het Nederlandse systeem van inverzekeringstelling verstoord. De rust is enigszins teruggekeerd met de inwerkingtreding van de gedragsregel voor het Openbaar Ministerie, waarbij de feitelijke duur van de inverzekeringstelling voor zoveel mogelijk wordt beperkt tot drie dagen. Het wetsontwerp 21 225 en het daaraan ten grondslag liggende rapport van de commissie Moons, met als strekking de wet in overeenstemming met de verdragsbepalingen te brengen, hebben veel kritiek geoogst. De auteur bespreekt het wetsontwerp en plaatst ook enige kanttekeningen.
Met literatuuropgave.

13
Yesilgöz, Y.
Turkije, Turken en strafrechtspleging
Migrantenrecht, 6e jrg., nr. 6, 1991, pp. 69-73

De schrijver van dit artikel heeft in Turkije rechten gestudeerd en er als advocaat gewerkt. Thans doet hij onderzoek bij het Willem Pompe Instituut naar de interactie van de Nederlandse politie en justitie met Turken als verdachten, veroordeelden en gedetineerden. Bij tal van gelegenheden werden hem steeds dezelfde vragen voorgelegd. In dit artikel gaat hij uitvoerig in op de volgende zes vragen. Welk rechtsstelsel heeft Turkije? Hoe gaan de Turkse politie en justitie met verdachten om? Is er een bijzonder probleem in het contact tussen de Turkse bevolking en de strafrechtelijke autoriteiten in Nederland? Hoe ziet 'de' Turkse cultuur eruit? Hoe percipiëren de Turken de Nederlandse autoriteiten? Waarom ontkennen Turkse verdachten altijd?

Criminologie

14
Baltzer, U.
Faires Verfahren und Alltag der Strafjustiz
Neue Kriminalpolitik, nr. 1, 1991, pp. 38-40

Wat is geweld? Welke soorten van geweld bedreigen ons? Neemt het toe? Of juist af? Dit zijn vragen waarover niet zomaar consensus bestaat. Een door de Bundesregering in 1987 ingestelde geweldscommissie ontving de opdracht om een analyse maken over de specifieke oorzaken van geweld. Na grondige bestudering van de door de commissie uitgebrachte voorstellen hebben een aantal auteurs hun kritiek geuit. De auteur van het onderhavige artikel stelt vast, dat de commissie zich teveel heeft toegespitst op individueel geweld, waardoor het leggen van wezenlijke verbanden onmogelijk werd. Bovendien stelt de auteur, dat niet de aanscherping van de wetten, maar het nadenken en het 'anders' denken over de ontstaansvoorwaarden voor geweld noodzakelijk is.
Met literatuuropgave.

15
Bernard, T.J., B.R. Ritti
The Philadelphia birth cohort and selective incapacitation
Journal of research in crime and delinquency, 28e jrg., nr. I, 1991, pp. 33-53

Omdat slechts een geringe groep criminelen verantwoordelijk is voor een groot aantal misdrijven, is wel voorgesteld om deze groep tot aan het einde van hun crimineel actieve periode preventief te detineren. De auteurs hebben het effect van zo'n beleid getracht te onderzoeken. Zij hebben daarbij gebruik gemaakt van een geboortecohort waarover Wolfgang c.s. in 1972 hebben gerapporteerd. Nagegaan is welke kosten en baten zijn gemoeid met negen hypothetische varianten van de bovengenoemde selectieve opsluiting. De baten werden vastgesteld aan de hand van het aantal misdrijven dat door opsluiting tot en met het achttiende levensjaar zouden zijn voorkomen. De kosten werden bepaald door na te gaan hoeveel meer jeugdigen zouden moeten worden gedetineerd dan nu het geval is. Het bleek dat de minst harde selectieve opsluitingsvariant het aantal veroordelingen wegens ernstige misdrijven met slechts 6% zou reduceren Daarvoor zouden dan twee tot zes maal zoveel jeugdigen dan nu moeten worden

gedetineerd. De zwaarste opsluitingsvariant zou het aantal ernstige veroordelingen met 35% hebben teruggebracht, maar wel ten koste van een 9- tot 22-voudig detentiecijfer. De samenvattende conclusie is dat selectieve opsluiting geen praktische beleidsoptie is.
Met literatuuropgave.

16
Leblanc, M., Beaumont, H.
L'efficacité de la déjudiciarisation à Montreal en 1981
Canadian journal of criminology, 33e jrg., nr. 1, 1991, pp. 61-82

De mogelijkheid tot 'diversion' ten aanzien van jeugdigen, welke de 'Young Offenders Act' thans mogelijk maakt, werd in Québec reeds tussen 1979 en 1984 geïnstitutionaliseerd. Teneinde de effectiviteit van alternatieve sancties na te gaan, werden de gegevens betreffende recidive nader onderzocht. Een groep van 919 jongens in de leeftijd van 14 tot 18 jaar, waarvan 498 met diversie te maken kregen en 421 niet, werd hiervoor geselecteerd. Door middel van bestudering van rechtbankdossiers, zowel van de kinderrechters als van de strafrechter, werden de subjecten gevolgd. Hierdoor werd de mogelijkheid geschapen, het effect van alternatieve maatregelen te vergelijken met het effect van strafrechtelijke sancties. Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden, dat de recidive onder de jeugdigen die met diversie te maken kregen ongeveer gelijk was aan de recidive van hen, die strafrechtelijke sancties hadden ondergaan. Onder de alternatieve sancties vertoonden de maatregelen van het reparatie-type de geringste recidive. De auteurs tonen verder aan dat rekening houden met bepaalde persoonlijke omstandigheden (leeftijd, beroep) en criminele karakteristieken (bv. voorbestraft) van de jeugdigen, de recidive bij bepaalde alternatieve maatregelen aanzienlijk zou kunnen reduceren.
Met literatuuropgave.

17
Martens, F.T.
African-American organized crime; an ignored phenomenon
Federal probation, 54e jrg., nr. 4, 1990, pp. 43-50

Georganiseerde misdaad wordt doorgaans vnl. als het werk van Italiaans-amerikaanse groeperingen gezien. Uit de literatuur blijkt echter ook het bestaan van Afrikaans-amerikaanse misdaadsyndicaten, die voldoen aan de voorwaarden voor succes van dit soort criminaliteit, nl. toepassing van geweld, corruptie, toegang tot financiële middelen en ervaring. Verder proberen ook zij de loyaliteit t.o. de groep te verhogen door het vormen van een hechte familiestructuur. Leiders komen vaak uit het Zuiden en hebben een zelfde culturele achtergrond, een sterke familieband en ervaring in het organiseren o.a. i.v.m. de strijd om meer rechten. Eveneens bij hen gaan legale en illegale activiteiten doorgaans samen en zijn geïntegreerd in het sociale, politieke en economische leven van een gemeenschap, waar het vaak onmisbaar is en daarom niet vervolgd wordt. Richtte men zich aanvankelijk vooral op de gokbusiness, thans heeft een verschuiving plaatsgevonden naar de drughandel. Historisch gezien is de georganiseerde misdaad eerst onderschat en pas bij het doordringen in de hele maatschappij drastischer aangepakt met vaak nadelige gevolgen voor de hele Italiaans-amerikaanse gemeenschap. Dezelfde fouten dreigt men nu weer te maken. Meer aandacht

voor dit probleem is nodig. Negeren versterkt dit soort misdaad van een toch al minder gepriviligeerde groep.
Met literatuuropgave.

18
Oyserman, D., H. Markus
Possible selves in balance; implications for delinquency
Journal of social issues, 46e jrg., nr. 2, 1990, pp. 141-157
De auteurs bieden een benadering van delinquentie die gebaseerd is op het begrip 'possible selves'. Het betreft hier zelfdefinities van het individu of opvattingen over hoe of wat hij in de toekomst hoopt te worden, verwacht te worden of vreest te worden. In sociaal-psychologisch theoretische zin dienen deze zelfopvattingen als richtsnoer of drijfveer voor toekomstig handelen. Positieve zelfverwachtingen ('ik zal er een goede baan krijgen') zijn het sterkst motivationeel gekleurd en maximaal effectief als zij gekoppeld worden aan gevreesde of niet gewilde toekomstbeelden ('ik zou werkloos kunnen worden en dan moeten rondzwerven'). Dan zijn de zelfopvattingen met elkaar in balans. De auteurs poneren een aantal hypothesen die duidelijk maken wat de samenhang is tussen deze zelfconcepten enerzijds en anderzijds op individu-niveau het ontstaan, de voortzetting en beëindiging van delinquentie.
Met literatuuropgave.

19
Smith, D.A., C.A. Visher e.a.
Dimensions of delinquency; exploring the correlates of participation, frequency and persistence of delinquent behavior
Journal of research in crime and delinquency, 28e jrg., nr. 1, 1991, pp. 6-32
Voor de verschillende onderdelen van een criminele carrière, zoals bv. participatie, frequentie en duur zijn volgens sommigen aparte verklaringsmodellen nodig, anderen echter gaan uit van een algemene neiging tot criminaliteit en verklaren van daaruit de variaties. Om na te gaan of dezelfde of verschillende factoren van invloed zijn op de genoemde dimensies werd onderzoek gedaan o.g.v. gegevens uit de National Youth Survey (VS, 1976 tot 1978 N = 1563) met categorieën van jongeren in de leeftijd van 11 tot 17 jaar, die geen (52,5%), af en toe (33,5%) of regelmatig (12%) misdrijven gepleegd hadden in de onderzoeksperiode. Uit het onderzoek blijkt dat factoren als geslacht, leeftijd, werkloosheid, stedelijk woongebied, alcoholmisbruik, criminele vrienden, een negatief stempel en morele opvattingen, op verschillende manieren de dimensies van een criminele carrière, participatie, frequentie en duur kunnen beïnvloeden.
Volgens de auteurs is het dan ook onjuist om van een algemene neiging tot crimineel gedrag uit te gaan en daarmee alle genoemde dimensies te willen verklaren. Het is beter om de verschillende onderdelen van criminaliteit apart te onderzoeken om geen verborgen belangrijke verschillen verloren te laten gaan.
Met literatuuropgave.

20
Stalans, L.J., K.A. Kinsey e.a.
Listening to different voices; information of sanction beliefs and tax
Journal of applied social psychology, 21e jrg., nr. 2, 1991, pp. 119-138

De belastingwetgeving biedt een mogelijkheid om te onderzoeken hoe mensen normen en opvattingen over het wettelijk systeem vormen. De auteurs gingen na of en op welke wijze belastingbetalers die in de gelegenheid zijn de belasting te ontduiken, hun opvattingen vormden over het handhavingsbeleid van de belastingdienst. Belangrijk voor de auteurs was de vraag of contacten met collega's (die over het algemeen in een vergelijkbare inkomenspositie zitten) een andere invloed hadden op de meningen van de respondenten dan familieleden (die meestal een andere inkomensstatus hebben). Onder 1200 volwassenen uit Minnesota werd een telefonisch survey uitgevoerd. Een centraal onderdeel in het theoretisch kader van het onderzoek was de sociaalpsychologische communicatietheorie van Festinger. Met behulp van de logit-analyse vonden de auteurs dat collega's de belangrijkste informatiebron vormden over activiteiten van de belastingdienst. De respondenten beschouwden familieleden over het algemeen meer als informatiebron van normatieve en morele aard. Respondenten met veel mogelijkheden tot ontduiking beschikten over relatief veel informatie over de belastingdienst.
Met literatuuropgave.

21
Swaaningen, R. van
Abolitionisme als kritisch geïntegreerde strafrechtswetenschap
Delikt en delinkwent, 21e jrg., 1991, pp. 151-174

In dit artikel worden de wetenschappelijke achtergronden van het abolitionisme inhoudelijk bekeken. Het abolitionisme wordt hier beschreven als een logisch doordachte visie waarin op een 'typisch Nederlandse' manier naar de strafrechtelijke werkelijkheid wordt gekeken. Onder invloed van een aantal internationale discussies is deze visie uitgegroeid tot een volwaardige strafrechtelijke stroming, die zeker ter delegitimering van het dominante technocratische denken meer aandacht verdient dan zij in het algemeen krijgt. Er worden drie lijnen uitgezet van de theoretische bronnen van het abolitionisme naar: de Nieuwe Richting; sociale bewegingen; kritische criminologie. Gesteld kan worden dat met de pragmatische visie op het strafrecht zoals die vanuit de Nieuwe Richting is ontwikkeld, samen met het engagement en de ervaringen met strafrechtshervorming van de sociale bewegingen en de waardenoriëntatie van en onderzoeksresultaten uit de kritische criminologie te zamen de basis is gelegd voor een abolitionistisch perspectief op de strafrechtspleging. Gepleit wordt voor een zinvolle integratie van strafrechtswetenschap en kritische criminologie, waardoor het strafrechtelijk discours weer enigszins gepolitiseerd wordt en een pragmatischer vorm van kritische criminologie wordt gecreëerd.

Gevangeniswezen/tbs

22
Bauhofer, S.
Entwicklungstendenzen des Strafvollzugs an Frauen
Kriminologisches Bulletin, 16e jrg., nr. 1/2, 1990, pp. 31-72

In deze statistische trendanalyse wordt getracht een prognose te geven van de toekomstige behoefte aan plaatsen voor vrouwen in penitentiaire inrichtingen. Drie indicatoren zijn hierbij van belang: het aantal veroordelingen per jaar; het aantal plaatsingen per jaar; de gemiddelde verblijfsduur. Door een retrospectieve analyse wordt getracht trends te ontdekken en hypothesen over mogelijke toekomstige ontwikkelingen te formuleren, welke in de toekomst invloed kunnen uitoefenen op de bovengenoemde indicatoren. Hierbij maakt men gebruik van de gegevens uit de Zwitserse strafrechtsstatistieken. De volgende trends zijn hieruit af te leiden. Het aantal plaatsingen zal gelijk blijven of licht toenemen, maar niet dalen. Er valt een overgang naar gedecentraliseerde instituties waar te nemen. Het vrouwelijke aandeel aan de bevolking zal relatief en absoluut nauwelijks stijgen; eerder licht dalen. Rechtspolitieke tendensen gaan in de richting van een grotere terughoudendheid bij het opleggen van vrijheidsstraffen.

23
Brouwer, A.
Appellantenproblematiek in het huis van bewaring van Den Bosch
Proces, 70e jrg, nr. 3, 1991, pp. 67-74

De media staan de laatste tijd bol van berichtgeving omtrent een 'overspannen' Openbaar Ministerie-apparaat: zoekgeraakte dossiers, procedurefouten, etc. Dit artikel belicht een ander aspect van een onderbezette rechterlijke macht, namelijk de gemiddeld zeer lange duur van berechten, met name wanneer een rechtssubject gebruik maakt van de voorhanden zijnde rechtsmiddelen. In januari 1988 besloot de minister van justitie art. 411 WvSv nieuw leven in te blazen, o.a. om vervoerskosten te besparen. De verdachte wordt geplaatst in het huis van bewaring van de stad waar over het appel wordt beslist. Dit is in een huis van bewaring van de stad waar tevens een gerechtshof is gevestigd. Gedurende een stage-onderzoek bij het huis van bewaring in Den Bosch is gekeken naar de gevolgen van dit gewijzigde appellantenbeleid, voor het werk- en leefklimaat van de daar werkzame piw-ers (penitentiaire inrichtingswerkers). Deze gevolgen zijn veelal negatief.
Met literatuuropgave.

24
Johnson, E.H.
Yakuza (criminal gangs); characteristics and management in prison
C.J. international, 7e jrg., nr. 1, 1991, pp. 11-18

Yakuza zijn georganiseerde criminele bendes in Japan. Zij hebben een eeuwenoude historische oorsprong. Vlak voor de Tweede Wereldoorlog zijn zij officieel tot op zekere hoogte getolereerd door ultra-conservatieve politici. Een grote groei hebben zij doorgemaakt in de chaotische naoorlogse jaren. De bendes houden zich bezig met drughandel, illegale kansspelen, prostitutie en afpersing. In de tachtiger jaren is er door justitie en politie een felle campagne gestart tegen de Yakuza, en met succes. Het aandeel in de gedeti-

neerdenbevolking is gestegen van 21% in 1975 tot 30% in 1988. Uit onderzoek onder gedetineerden die tot Yakuza behoren, is meer duidelijkheid ontstaan over de motieven van deze gangsters. Binnen het gevangeniswezen vormen zij een moeilijk te hanteren categorie. Dat wordt veroorzaakt door het continueren van bende-oorlogen binnen de gevangenismuren, doordat getracht wordt andere gedetineerden als lid te recruteren, en door de voortdurende pogingen om gevangenispersoneel onder druk te zetten teneinde gunsten te verwerven. Als resultaat hiervan worden Yakuza-gedetineerden veel vaker dan andere gedetineerden in zwaar beveiligde en restrictieve gevangenisregiems ondergebracht.

25
Kommer, M.
Politik und Praxis des holländischen Vollzugswesens
Zeitschrift für Strafvollzug und Straffälligenhilfe, 40e jrg., nr. 1, 1991, pp. 26-32

De auteur verrichtte een participerend observatie onderzoek in drie Nederlandse huizen van bewaring naar het werk en problemen daarin van bewaarders. Hij beschrijft de dagelijkse gang van zaken in de inrichtingen, uitgaande van de vraag of de werkelijkheid overeenstemt met het (positieve) officiële beeld hiervan. Dit blijkt in hoge mate het geval te zijn. Door verschillende auteurs is het conflict aan de orde gesteld tussen het bewakende en verzorgende element in het werk. De auteur constateerde echter dat er niet zo zeer van een conflict sprake is als wel van twee kanten van een zaak die elkaar ook gunstig kunnen beïnvloeden. Een preoccupatie van de bewaarders was hoe ze alles binnen het strikte tijdschema kunnen laten verlopen. Over de rol van dienstvoorschriften m.b.t. hoe de verschillende werkzaamheden moeten worden verricht, wordt verschillend gedacht. Sommige bewaarders houden zich er strikt aan, andere minder. Kritiek van bewaarders op elkaar wordt zelden openlijk geuit, ook niet op teamvergaderingen. De norm een 'goede collega' te zijn staat hoog in het vaandel.

26
Poirier, M., S. Brochu e.a.
ECHO: program of personal development for inmates
Federal probation, 54e jrg., nr. 4, 1990, pp. 57-62

De therapeutische gemeenschap als behandelingsmodel voor drugverslaafden heeft aan het einde van de jaren zeventig haar intrede gedaan in het Amerikaanse gevangeniswezen. Bij deze benadering worden leefeenheden gecreëerd waar de drugverslaafde gedetineerden nieuwe waarden en een nieuwe levensstijl aanleren. In het leerproces wordt veel nadruk gelegd op de eigen verantwoordelijkheid van de gedetineerden en op hun onderlinge interactie. Plaatsing in zo'n therapeutische omgeving geschiedt op basis van vrijwilligheid. Het nieuwe gedrag dat de gedetineerden leren wordt bevorderlijk geacht voor een positieve herintegratie in de vrije samenleving. In Quebec is onlangs in navolging van het Amerikaanse voorbeeld een penitentiaire therapeutische gemeenschap gestart. Het centrum waar dit gebeurt maakt deel uit van een penitentiaire inrichting met 500 plaatsen. De gedetineerden die aan dit zg. ECHO-programma deelnemen, participeren overdag in het normale activiteitenprogramma van de inrichting. Het ECHO-programma vindt plaats

gedurende de avonduren. Verschillende aspecten van het ECHO-programma worden door de auteurs toegelicht. Het programma is nog niet geëvalueerd. Dat is wel gebeurd met het vergelijkbare Amerikaanse programma. Het effect op de recidive van de ex-gedetineerden bleek positief te zijn.

Reclassering

27
Beck, J.L., J. Klein-Saffran e.a.
Home confinement and the use of electronic monitoring with federal parolees
Federal probation, 54e jrg., nr. 4, 1990, pp. 22-33

Onder de alternatieven voor detentie heeft het huisarrest zich mede door kosten-effectiviteitsoverwegingen in de V.S. een vooraanstaande plaats verworven. Dit geldt met name voor het huisarrest waar met moderne elektronische middelen en de verworvenheden van de informatietechniek, het gedrag van de veroordeelde wordt vastgesteld. De methode 'electronic monitoring' dateert vanaf 1962 en wordt nu in de V.S. in 33 staten op steeds grotere schaal toegepast. De auteurs gaan eerst in op de achtergronden van het 'Community Control Project'. Vervolgens presenteren zij de resultaten van een evaluatie-onderzoek met 45 veroordeelden uit Californië en Florida. De meerderheid van de respondenten was veroordeeld wegens relatief ernstige vergrijpen, wat ook gold voor de in totaal 357 veroordeelden die in 1988 en 1989 aan het project deelnamen. De meeste ondervraagden vonden het een beter alternatief dan de gevangenis ondanks de vele beperkingen van het uitgaansverbod. De betrokken reclasseringsambtenaren kwalificeerden het project als succesvol. Tot slot wijzen de auteurs op het belang van de reclasseringsambtenaar in zijn rol van begeleider van de veroordeelde.
Met literatuuropgave.

28
Pijnaker, H.
Reclassering en jongeren zonder uitzicht
Proces, 70e jrg., nr. 3, 1991, pp. 75-81

De reclassering krijgt in toenemende mate te maken met jongeren zonder toekomstperspectief die, mede als gevolg van gebrekkige handelingsvaardigheden, het ene delict na het andere plegen. Door beperkte menskracht en te geringe scholing blijft de interventie van de reclassering in deze gevallen vaak beperkt tot korte contacten en praktische hulp zonder aan gedragsverandering toe te komen. Wil de reclassering echter effect sorteren bij deze jongeren, dan dient de aanpak bijgesteld te worden. Justitie oefent de laatste tijd druk uit op de reclassering om een visie op haar werk te ontwikkelen. De auteur pleit voor een interdisciplinaire reactie op antisociaal gedrag, waarbij niet alleen wordt gewerkt aan het afleren van storend gedrag via straffen en isolering, maar vooral via het aanleren van adequater gedragsalternatieven. Dit leidt tot een ander, eigentijds takenpakket voor de reclassering. Dit bestaat uit drie delen, namelijk een diagnostisch deel (bestaand uit een intakeprocedure en een psychodynamische beschrijving van de problematiek), een agogisch deel (daaronder vallen leerprojecten, trainingsprojecten, werkprojecten, psychosociale begeleiding en sociaal psychi-

atrisch werk) en een therapeutisch deel (voor plegers van seksuele en andere agressieve delicten). De reclassering is, op grond van motivatie en ervaring van haar werkers, de meest geëigende instantie om deze vorm van gedwongen begeleiding in samenwerking met justitie te realiseren.

Jeugdbescherming en -delinquentie

29
Brownfield, D., K. Thompson
Attachment to peers and delinquent behavior
Canadian journal of criminology, 33e jrg., nr. 1, 1991, pp. 45-60

Gebruik makend van de data van de Seattle Youth Study, waarbij gegevens werden verzameld onder 847 blanke, mannelijke respondenten, is de relatie onderzocht tussen gehechtheid aan leeftijdsgenoten en zelfgerapporteerde delinquentie. Conform eerder onderzoek wordt geconstateerd dat er een sterk, positief verband is tussen delinquent gedrag van leeftijdsgenoten en zelfgerapporteerde delinquentie. Het verband tussen gehechtheid aan leeftijdsgenoten en delinquentie is minder sterk, maar vertrouwen in en respect voor vrienden is negatief gerelateerd aan delinquentie, hetgeen strookt met de sociale controletheorie. Verder wordt, overeenkomstig het 'social disability' model, geconstateerd dat jongeren met delinquente vrienden deze vrienden significant minder vaak vertrouwen of respecteren, dan jongeren met niet-delinquente vrienden. Gehechtheid aan de beste vriend is echter niet gerelateerd aan delinquent gedrag van die vriend. De auteurs concluderen dat deviante jongeren zich weliswaar kenmerken door hun geïsoleerde positie en het feit dat het hen moeilijk valt banden aan te knopen met meerdere personen, maar dat zij wel in staat zijn een nauwe band te ontwikkelen met één goede vriend. Het artikel wordt besloten met een overzicht van methodologische en inhoudelijke beperkingen van het onderzoek.
Met literatuuropgave.

30
Heard, G.A.
The preliminary development of the probation mentor home program; a unity-based model
Federal probation, 54e jrg., nr. 4, 1990, pp. 51-56

De aandacht voor 'community-based' programma's voor minderjarige delinquenten neemt toe en onderzoek wijst uit dat dergelijke programma's zich in diverse opzichten gunstig onderscheiden van traditionele interventies. In het artikel wordt de planning en organisatie beschreven van een programma voor jonge, niet gewelddadige delinquenten te Fort Wayne, Indiana (V.S.). Begin 1990 startte het programma – dat als doel had kortdurende pleegzorg voor tien- tot zeventienjarigen met delinquent of 'acting out' gedrag, in samenwerking met de natuurlijke ouders – met de werving van pleegouders. In juni 1990 werd de eerste jongere geplaatst. Het totaal aantal beschikbare plaatsen zal, na verloop van drie jaar, 25 bedragen. Hoewel er wat vertraging werd opgelopen tijdens de planning en implementatie van dit programma, werd het zonder grote problemen gevestigd. De auteur stelt dat het om een financieel aantrekkelijk alternatief gaat en is optimistisch over de resultaten.

31
Horowitz, R., A.E. Pottleger
Gender bias in juvenile justice handling of seriously crime-involved youths
Journal of research in crime and delinquency, 28e jrg., nr. 1, 1991, blz. 75-100

In totaal 391 delinquente veertien- tot zeventienjarigen (100 meisjes en 291 jongens) te Miami zijn in de periode 1985-1987 geïnterviewd over druggebruik en criminaliteit. Aanvullend zijn 155 van deze jongeren ondervraagd over de afdoening van hun delicten. De onderzoeksresultaten wijzen op verschillen in afhandeling naar sekse en ras, ook wanneer gecontroleerd wordt voor eerdere veroordelingen en aard van het delict. De vier belangrijkste verschillen zijn: zwarte first offenders met telastleggingen op het gebied van drugs worden harder aangepakt dan blanke en met name blanke meisjes worden hiervoor vaak niet gestraft; mannelijke recidivisten wie kleine vermogensdelicten ten laste worden gelegd krijgen vaker een vrijheidsstraf dan vrouwen; blanke vrouwen die drie keer of vaker voor de rechter zijn verschenen krijgen even vaak vrijheidsstraffen voor druggerelateerde aanklachten en prostitutie als eerder veroordeelde mannen voor zware misdrijven; de rechter geeft soms geen straf voor first-offenders wie een druggerelateerd delict ten laste wordt gelegd, een dergelijk clemente opstelling komt ten aanzien van de bijna uitsluitend door vrouwen gepleegde prostitutie echter niet voor. Sommige bevindingen wijzen op tegen mannen gerichte vooroordelen, maar veel van de vrijheidsstraffen van vrouwen worden opgelegd in verband met minder ernstige delicten, met name prostitutie. De redenen voor de gevonden verschillen zijn complex en lijken te variëren met de fasen in de procesgang. De arrestatiefase toont de meest in het oog springende verschillen. Het artikel wordt besloten met een aantal methodologische beschouwingen en implicaties voor verder onderzoek.
Met literatuuropgave.

32
LeBlanc, M., Goté, G. e.a.
Temporal paths in delinquency: stability, regression, and progression analyzed with panel data from an adolescent and a delinquent male sample
Canadian Journal of criminology, 33e jrg., nr. 1, 1991, pp. 23-44

Twee belangrijke criminologische vragen luiden: is er bij delinquente jongeren sprake van progressie van lichte naar zwaardere delicten en treedt er in de loop van de tijd specialisatie op wat de aard van de delicten betreft. Teneinde dit te onderzoeken is tweemaal (met een tussentijd van twee jaar) een vragenlijst afgenomen bij een representatieve groep van 458 (mannelijke) adolescenten en een groep van 396 (mannelijke) delinquenten in de leeftijd van gemiddeld vijftien jaar. In beide groepen bleek sprake van een gematigde stabiliteit die varieerde per type delict. In de loop van de tijd bleef delinquentie vaker stabiel, of nam toe dan dat er sprake was van afname. Escalatie van lichte naar zwaardere delicten kwam vaker voor in de adolescente dan in de delinquente groep en de delinquente groep leek naar verhouding meer verschillende soorten delicten te gaan plegen, hoewel individuen binnen deze groep zich vaker hielden bij het vertrouwde delictpatroon. In beide groepen doen zich in de

loop van de tijd verschillende 'delinquentiepaden' voor. Deze paden worden beschreven en in schema weergegeven. Diefstal is de eerste stap op al deze paden. Geconcludeerd wordt dat er waarschijnlijk drie stijlen van delinquentie zijn, namelijk gelegenheidsdelinquentie, delinquentie van voorbijgaande aard en persistente delinquentie. Het eerste type lijkt dominant in de adolescente groep en het tweede en derde type in de delinquente groep. Deze drie stijlen van delinquentie lijken op elkaar volgende fasen te zijn in die zin dat jongeren die zich aan voorbijgaande delinquentie schuldig maken en persistente delinquenten, de eerdere fase(n) lijken te hebben doorlopen.
Met literatuuropgave.

33
Schneider, H.J.
Gewalt in der Schule
Kriminologisches bulletin, 16e jrg., nr. 1/2, 1990, pp. 5-30
In Duitse scholen is geweld, met uitzondering van vandalisme, in tegenstelling tot in diverse andere geïndustrialiseerde landen (nog) geen groot probleem. Experts vrezen echter dat het een probleem kan worden. In de rechtsstaat heeft de staat het monopolie op geweld. De school mag van leerlingen en leerkrachten geen geweld accepteren. De auteur gaat in op (buitenlandse) gegevens over de aard, omvang en oorzaken van geweld van leerlingen tegen leerkrachten, leerlingen onderling en vandalisme. Vervolgens worden aanbevelingen gedaan ter vermijding van geweld in de school. Preventieve interventies moeten gericht zijn op verbetering van de betrekkingen tussen leerlingen, leerkrachten en ouders en op het bewerkstelligen van positieve interacties tussen deze groepen. Concrete mogelijkheden zijn initiatieven als een schoolkoor en schoolsportverenigingen die het 'wij-gevoel' versterken, kleine klassen, duidelijkheid over regels en normen, leerkrachten die het goede voorbeeld geven, positieve conflicthantering, niet op competitie gericht sportonderwijs en aparte programma's voor leerlingen die schoolmoe of agressief zijn. Ingrijpen in geval van geweld moet zo mogelijk buiten het justitiële kader. Herstel van de aangerichte materiële en/of immateriële schade is de beste weg. Leerkrachten kunnen leerlingen leren waarom conflicten op vreedzame wijze opgelost moeten worden, welke schade slachtoffers van geweld wordt aangedaan en zelf het goede voorbeeld geven wat conflicthantering betreft. Het artikel wordt besloten met de aanbeveling leerlingen te laten participeren in conflicten sanctieregelingen op school.
Met literatuuropgave.

Politie

34
Finnane, M.
Police corruption and police reform; the Fitzgerald inquiry in Queensland, Australia
Policing and society, 1e jrg., nr. 2, 1990, pp. 159-171
T.a.v. corruptie en wanbeheer bij de politie in Queensland (Australië) vond een uitgebreid onderzoek plaats, waarvan in 1989 het rapport Fitzgerald verscheen. Vanaf het midden van de vorige eeuw kenmerkte de Queenslandse politie zich door een gecentraliseerde hiërarchie met wisselende perioden van corruptie, inefficiënte werkwijze, een gebrekkige training, gebruik van

haar voor politieke doeleinden en een sterke positie van haar vakbonden. Iedere onderzoekingen hadden tot nu toe tot weinig hervormingen geleid. Een probleem daarbij is de beslotenheid van de politiewereld en de geringe neiging tot verandering. Het is de vraag in hoeverre de door de commissie Fitzgerald gedane aanbevelingen tot reorganisatie, zoals regionalisering, buurtgericht werken, betere training van de politie en strafrechtshervorming, vooral t.a.v. de corruptiegevoelige slachtofferloze misdrijven, gerealiseerd zullen kunnen worden. Veel zal afhangen van een goede communicatie tussen de politiebonden en het politiedepartement. Daarbij kan van positieve invloed zijn: de recente machtswisseling van conservatief naar labour, de reeds in enkele grote andere staten gestarte hervormingen en de voorgestelde oprichting van een Criminal Justice Commission met als taak toezicht houden op het functioneren van het strafrechtssysteem, coördinatie van onderzoek en beleidsontwikkeling en klachtenbehandeling.
Met literatuuropgave.

35
Goldsmith, A.
Taking police culture seriously; police discretion and the limits of law
Policing and society, 1le jrg., nr.2, 1990, pp. 91-114
Door het bestaan van een betrekkelijk autonome politiële subcultuur levert het structureren van de vrije handelingsruimte van politiefunctionarissen door regelgeving van bovenaf problemen op. Doorgaans wordt die subcultuur negatief beoordeeld, omdat regels niet conform de bedoelingen worden nageleefd. De auteur meent echter dat een dergelijk negatief beeld van de politiecultuur onterecht is. De bijbehorende waarden en attitudes voorzien onder meer in noodzakelijke onderlinge solidariteit. Voorzover de interne regels vanuit de politiële subcultuur hetzelfde gedrag tot onderwerp hebben als de externe regels, ontstaat echter een probleem. De auteur meent dat wenselijk gedrag van politiefunctionarissen dan slechts bereikt kan worden door het bestaan van de politiële subcultuur te erkennen en zelfs te mobiliseren. Dat kan door regels niet eenzijdig van bovenaf op te leggen, maar daarover met vertegenwoordigers uit de politiepraktijk te onderhandelen. Voordeel daarvan is dat alle relevante partijen direct betrokken zijn bij de regelgeving en hun belangen daarbij expliciet aan bod komen. Verder zullen met name praktische uitvoeringsproblemen van regelgeving duidelijk worden. Tenslotte zal regelgeving die het resultaat is van onderhandeling beter worden gedragen door degenen die haar in de praktijk moeten toepassen. De auteur bespreekt tenslotte nog verschillende specifieke aspecten van zijn collectief onderhandelingsmodel voor regelgeving met betrekking tot politie-optreden.
Met literatuuropgave.

36
Petersilia, J., A. Abrahamse e.a.
The relationship between police practice, community characteristics, and case attrition
Policing and society, 1e jrg., 1990, pp. 23-38
In de VS wordt meer dan de helft van de verdachten van een misdrijf door de politie op vrije voeten gesteld. De auteurs onderzochten of dit te wijten is aan het falen van de politie in de vergaring van voldoende bewijsmateriaal en wat de relatie is met

andere factoren, zoals niveau van criminaliteit in het werkgebied en financiering van de misdaadbestrijding. De dossiers van de justitiële gang van gearresteerden op 25 politiebureaus in de regio Los Angeles werden geanalyseerd. De percentages bij het OM aangebrachte zaken varieerden aanzienlijk. Het niveau van criminaliteit in de buurt en de wijze van financiering van de politie waren hierop enigszins van invloed. Puur demografische gegevens over het werkgebied konden slechts weinig van de variatie verklaren. Omdat geen sterke en duidelijke verbanden werden gevonden, menen de auteurs dat op grond van dit onderzoek geen harde conclusies zijn te trekken.
Met literatuuropgave.

37
Roon, R. de
Beoordeling van politie en OM door de nationale ombudsman
Delikt en delinkwent, 21e jrg., nr. 2, 1991, pp. 134-150
De nationale ombudsman is sinds 1982 bevoegd gedragingen van administratieve organen te toetsen op behoorlijkheid. De verwachting dat de politie en het OM een belangrijk onderzoeksterrein van de ombudsman zou zijn, is bewaarheid geworden. Een systematische en uitputtende rubricering van ombudsman-oordelen over politie en OM zou de omvang van het artikel te buiten gaan. Daarom volstaat de auteur met enkele voorbeelden die het belang van deze oordelen kunnen illustreren. Welke effecten hebben deze ombudsmanoordelen op het terrein van politie en OM zoal? De auteur maakt een onderscheid tussen micro- en macro-effecten en geeft hier eveneens voorbeelden van. Voldoende kennis van de ombudsmanoordelen ontbreekt echter bij bovenstaande diensten nogal eens.

38
Wiebrens, C.
Police personnel re-allocation; the Dutch case
Policing and society, 1e jrg., nr. 1, 1990, pp. 57-76
Omdat het bestaande verdelingssysteem van de politie niet meer voldeed werd in 1988 een uitgebreid onderzoek uitgevoerd (rapport *De politie beter verdeeld*). De Nederlandse politie is een complex geheel met haar twee soorten politie, ministeries en financieringssystemen. Verdeling van arbeidskrachten vindt in principe alleen plaats o.g.v. het aantal inwoners. Doordat ook andere factoren van belang zijn ontstaat een onevenredige verdeling, nog versterkt door lobbypraktijken i.v.m. bijzondere omstandigheden. De problemen werden vooral als werklastproblemen gezien en herdefiniëring daarvan noodzakelijk geacht. Tijdens het onderzoek verzamelde een aantal politiekorpsen gedurende een maand in 1988 gegevens over alle activiteiten en tijdsinvesteringen in die periode. Op grond daarvan werd per politiekorps de werklast berekend en een verdelingsmodel opgesteld. De uitkomst daarvan bleek echter niet acceptabel te zijn en discussies vonden plaats over verschuivingen tussen gemeente- en rijkspolitie, een minimaal noodzakelijk capaciteit, het werk extra belastende omstandigheden, meer samenwerking tussen de korpsen en een efficiëntere werkwijze. Hoewel ook na bijstelling en nieuwe voorstellen nog geen oplossing gevonden werd (begin 1990) is het volgens de auteur van belang dat er voor het eerst uitgebreid onderzoek bij de politie gedaan is en de noodzaak

van reorganisatie aan de orde gesteld is.
Met literatuuropgave.

Verslaving

39
Belenko, S., J. Fagan e.a.
Criminal justice responses to crack
Journal of research in crime and delinquency, 28e jrg, nr. 1, 1991, pp. 55-74

In 1985 verscheen crack (rookbare cocaïne) op de markt in New York. In de publieke opinie werd dit middel als uitzonderlijk gevaarlijk en verslavend en aanzettend tot geweld gezien. De handel speelt zich vooral af in een ongeregeld en daarmee onoverzichtelijk circuit en er zijn weinig behandelingsmogelijkheden voor de verslaafden aan crack. De auteurs gingen na of deze opvattingen leidden tot een harder optreden van de overheid tegen dit middel. De justitiële aanpak van 3403 crack-delinquenten werd vergeleken met die van een gematchte groep cocaïnegebruikers in 1984. De crackgebruikers werden inderdaad harder aangepakt: meer van hen werden voorlopig in hechtenis gesteld, kregen een misdrijf ten laste gelegd, en werden tot een gevangenisstraf veroordeeld. De schrijvers vragen zich af of dit terecht is omdat wetenschappelijk nog niet is aangetoond dat crack werkelijk een zoveel gevaarlijker middel is.
Met literatuuropgave.

40
Blaszczynski, A., N. McConaghy e.a.
Control versus abstinence in the treatment of pathological gambling; a two to nine year follow-up
British journal of addiction, 86e jrg., nr. 3, 1991, pp. 299-306

Pathologisch gokken wordt steeds meer gezien als een verslaving zoals drank- en drugmisbruik en is volgens sommigen alleen te stoppen door volkomen onthouding. Langzamerhand echter komt er ook meer aandacht voor beheerst gokken als oplossing. De auteurs voerden in dit verband een follow-up onderzoek uit (twee tot negen jaar). O.g.v. zelfrapportage verzamelden zij gegevens van 63 gokverslaafden (55 mannen, 8 vrouwen) van gemiddeld 43 jaar en met ongeveer dezelfde sociaal-economische achtergronden, die ieder een korte therapie ondergaan hadden. Uit het onderzoek blijkt dat na de behandeling 14% volledig gokvrij was gedurende vijf jaar erna, 38% het gokken onder controle had en de rest probleemgokkers bleef. Van de beide eerstgenoemde groepen verbeterden de sociale en financiële situatie evenals interpersoonlijke relaties. De psychopathologie verminderde bij de beheerste gokkers sterker dan bij de volledig gestopte onthouders blijken minder zelfbeheersing te hebben en meer aanvullende behandeling nodig te hebben. Uit het onderzoek blijkt dat behandeling tot beheerst gokken goede resultaten oplevert, maar de noodzaak om onthouding als behandelingsdoel te handhaven blijft nodig zolang nog niet duidelijk is wie voor een training tot beheerst gokken geschikt is.
Met literatuuropgave.

41
Mugford, S., P. O'Malley
Heroin policy and deficit models; the limits of Left Realism
Crime, law and social change, 15e jrg. nr. 1, 1991, pp. 19-36

De opvattingen van de Linkse Realisten m.b.t. heroïnegebruik en het overheidsoptreden daartegen zijn een nieuwe loot aan de 'criminologen-stam'. De auteurs bespreken vier paradigma's m.b.t. dit onderwerp en bekritiseren de positie van het links realisme. Deze pretenderen de 'meer theoretische, maar onrealistische, romantische en onpraktische' opvattingen van traditioneel linkse criminologen te vervangen door een realistischer standpunt. Zij richten zich daarbij volgens de auteur echter te eenzijdig op de criminaliteit van jongeren uit de arbeidersklasse in de grote steden. De vier paradigma's aan de hand waarvan de auteurs criminologische theorieën indelen zijn: pathologie, profijt, de staat, en genot. Modellen in de eerste categorie stelt vragen centraal als 'wie gebruiken drugs en onder welke omstandigheden'. In de tweede categorie richt men zich vooral op de handel in drugs en wie er het meeste voordeel van heeft. In de derde op de vraag waarom bepaalde drugs wel strafbaar zijn gesteld en andere niet en wat daarvan de consequenties zijn. In het vierde staat vooral het gebruikersgenot centraal. De links realisten houden zich vooral met de eerste twee paradigma's bezig en verwaarlozen volgens de auteurs de twee laatste teveel om nog realistisch te kunnen worden genoemd. Sleutelmachanismen in het druggebruik en het overheidsoptreden daartegen worden teveel buiten beschouwing gelaten om van werkelijke theorievorming te kunnen spreken.
Met literatuuropgave.

42
Turrisi, R., J. Jaccard
Judgment processes relevant to drunk driving
Journal of applied social psychology, 21e jrg., nr. 2, 1991, pp. 89-118

Aan de hand van psychologische theorieën over het vormen van een oordeel en het nemen van een beslissing werd nagegaan welke elementen van belang zijn bij de beslissing al dan niet met (te veel) alcohol achter het stuur te gaan zitten. Aan vier groepen mensen (n=292) werd een vragenlijst en een reeks situaties voorgelegd: mensen die al verschillende keren waren veroordeeld wegens dronken rijden, mensen die eenmaal waren veroordeeld, mensen die toegaven wel dronken te hebben gereden maar nog nooit waren veroordeeld, en mensen die zeiden nog nooit dronken te hebben gereden. Bij elk van de vier groepen bleken nogal wat misverstanden en gebrek aan kennis over de precieze werking van alcohol. Externe gegevens, zoals de weersomstandigheden of de af te leggen afstand waren nauwelijks van invloed op de (theoretisch) te nemen beslissing al dan niet nog te rijden. Het hoogste percentage mensen dat na te veel alcohol toch nog achter het stuur zou gaan, zat in de derde groep en het laagste in groep één. De auteurs leiden hieruit af dat straffen dus toch zin heeft en dat verdere preventieprogramma's zich vooral op de derde groep moeten richten.
Met literatuuropgave.

Slachtofferstudies

43
Altink, S.M., R.H. Haveman, e.a.
Vrouwenhandel; een integrale aanpak
Nederlands juristenblad, 66e jrg., nr. 9, 1991, pp. 360-365

Vrouwenhandel is gebaseerd op geweld en vindt plaats in een netwerkachtige structuur. Dit feit wordt nog te weinig onderkend bij de opsporing, vervolging en berechting. Volgens de auteurs moet de theorie op de feiten worden aangepast: politie en justitie moeten niet steeds wachten op aangifte, maar al eerder in actie komen, en slachtoffers moeten niet worden geïsoleerd van hun context, omdat vrouwenhandel zich juist in grotere verbanden afspeelt. In het onderhavige artikel geven de auteurs een reconstructie van een zaak op basis van processtukken en gesprekken met slachtoffers. Met literatuuropgave.

44
Roberts, A.R.
Delivery of services to crime victims; a national survey
American journal of orthopsychiatry, 61e jrg., nr. 1, 1991, pp. 128-138

Hulp aan slachtoffers van misdrijven en aan getuigen via speciale programma's vindt plaats sinds het midden van de jaren zeventig. De auteur heeft een landelijk onderzoek uitgevoerd naar de organisatiestructuur en functie van uiteindelijk 184 hulpverleningsprogramma's, welke in 1986 draaiden en waar veel slachtoffers van misdrijven een beroep op deden. Er werden vragenlijsten ingevuld en interviews gehouden waarna de programma's werden geanalyseerd a.h.v. de volgende punten: soort hulp die werd verleend; procedures voor crisis-interventie; wijze waarop kinderopvang wordt geregeld; financiering en personeelsbezetting. Het blijkt dat veel van de programma's t.b.v. getuigen, welke geïnitieerd worden door advocaten of openbare aanklagers, zich uitsluitend richten op het verlenen van diensten die in directe relatie staan tot de rechtzitting. Ook hebben deze programma's weinig oog voor de behoeften van ouderen, gehandicapten en ernstig gewonde slachtoffers, die zelf niet in staat zijn hulp te zoeken en die veel baat zouden hebben bij crisisopvang. Daarentegen wordt via programma's voor slachtofferhulp onder auspiciën plaatselijke politiebureaus of non-profit instellingen voor sociale dienstverlening wel 'eerste hulp' verleend in de vorm van het verstrekken van geld en voedsel; reparatie van sloten en ramen; crisis-opvang en hulp naderhand. De auteur wijst tot slot op het belang van systematische evaluatie van de hulpverleningsprogramma's. Zowel kwantitatieve als kwalitatieve onderzoeksmethoden zouden hierbij gebruikt moeten worden.
Met literatuuropgave.

45
Weissman, H.N.
Forensic psychological examination of the child witness in cases of alleged sexual abuse
American journal of orthopsychiatry, 61e jrg., nr. 1, 1991, pp. 48-58

Gedragswetenschappers zien zich bij psychologisch onderzoek van seksueel misbruikte kinderen geplaatst tegenover een buitengewoon complex terrein van psycho-juridisch onderzoek. Wat de competentie is van een kind om te getuigen kan in zekere mate worden afgemeten aan ontwikke-

lingspsychologische criteria. Of een kind seksueel is misbruikt is moeilijk vast te stellen. Onderzoek heeft nog niet duidelijk kunnen maken wat de gevolgen zijn voor het kind op lange termijn. Veel medisch onderzoek heeft verkeerde conclusies opgeleverd over de symptomen van misbruik. Wel is gebleken dat een relatief zeer groot aantal beschuldigingen ongefundeerd en zelfs verzonnen is. Ethische en professionele normen dienen ertoe dat getuige-deskundigen zich met hun uitspraken niet begeven buiten hun competentiegebied. Tot slot stelt de auteur een aantal richtlijnen voor inzake onderzoek naar de mentale gesteldheid van het kind.
Met literatuuropgave.

Preventie van criminaliteit

Lezers die geïnteresseerd zijn in (meer) op de praktijk gerichte publikaties over preventie van criminaliteit, kunnen zich wenden tot de DCP-documentatie, Directie Criminaliteitspreventie, Postbus 20301, 2500 EH 's-Gravenhage, telefoon 070-3 70 65 55 (J. de Waard).

46
Bottoms, E.A.
Crime prevention facing the 1990s
Policing and society, 1e jrg., nr. 1, 1990, pp. 3-22
De auteur probeert zich een oordeel te vormen over de toekomst van de criminaliteitspreventie. Daartoe gaat hij eerst in op het Engelse preventiebeleid van de jaren tachtig. Volgens hem heeft het beleid inzake de situationele preventie (beveiliging en bewaking) in veel gevallen succes gehad. Empirische evaluatie van sociale preventie (opvoeding en resocialisatie) levert veel problemen op, maar veel initiatieven van deze aard zijn volgens de auteur veelbelovend te noemen. De meeste kans van slagen heeft een gemengde strategie, omdat deze twee methoden van preventie als complementair moeten worden gezien. Vervolgens gaat hij in op de problematiek die ontstaat als organisaties gaan samenwerken. Vooral competentie- en machtsproblemen zijn op dit terrein van belang. De auteur wijst op de noodzaak van gedegen onderzoek naar effecten van beleidsprogramma's, ook al is er van de zijde van publiek en politiek een roep om snelle maatregelen. Ook dient aandacht te worden gegeven aan de samenhang tussen enerzijds problemen van preventie en anderzijds meer omvattende maatschappelijke ontwikkelingen zoals de toenemende individualisering.
Met literatuuropgave.

Boeken/rapporten

Onderstaande publikaties kunnen te leen gevraagd worden bij het Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum Schedeldoekshaven 100, 's-Gravenhage, tel. 070-70 65 53/54.

Borst, E.J. de
'Vluchten kan niet meer?'
's-Gravenhage, Ministerie van Justitie, Directie Delinquentenzorg en Jeugdinrichtingen, Afdeling Beleidsinformatie, 1991

Clutterbuck, R.
Terrorism, drugs and crime in Europe after 1992
London, Routledge, 1990

Cromwell, P.F., J.N. Olson e.a.
Breaking and entering; an ethnographic analysis of burglary
Newbury Park, Sage, 1991

Denkers, F.A.C.M. (voorz.)
Naar een nieuwe balans van verantwoordelijkheden; verslag van de Commissie Sociale Zelfredzaamheid in opdracht van de Stichting Maatschappij en Politie
Arnhem, Gouda Quint, 1990

Doets, J., H. Kok e.a.
Seksueel geweldbeleid 1991-1995 van het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur; advies
Rijswijk, Adviesgroep Vrouwenhulpverlening; Ministerie van WVC, 1991

Glaser, E., B. Straver
Seksueel misbruik door hulpverleners in de geestelijke en lichamelijke gezondheidszorg
Rijswijk, Den Haag, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur en Rutgers Stichting, 1991

Hesseling, R.B.P., E.H.M. van Wees e.a.
Huismeesters in problematische woningcomplexen; het effect van huismeesters op criminaliteit en verhuurbaarheid in de na-oorlogse etagebouw
's-Gravenhage, Almere, De Bilt, WODC, NWR, NCIV, 1991

Jaarverslag 1990
Jaarverslag 1990 van de Commissie voor de politieklachten Amsterdam
Z.pl., en uitg., 1991

Jongsma, T.
Wegwijzers in de verslavingszorg; een klinische reflectie
Assen, Dekker en Van de Vegt, 1991

Kommer, M.M.
Op zoek naar de verlopen tijd; een onderzoek naar de kwantitatieve aspecten van de Wet Mulder
Den Haag, WODC, 1991

Laufer, W.S., F. Adler (red.)
Advances in criminological theory; dl. 1
New Brunswick, Transaction Publishers, 1989

Olde Rikkert, F. (voorz.)
Dading in plaats van strafrecht; verslag van de Begeleidingsgroep voor het experiment Strafrechtelijke Dading
Amsterdam, Humanitas, 1991

Overvallen
Overvallen; kriminaliteits-beeldanalyse 1990
Amsterdam, Gemeentepolitie Amsterdam, Buro Misdaadanalyse, 1991

Plomp, H.N., S.A. Reijneveld
Methadonverstrekking aan druggebruikers in Amsterdam; analyse van gegevens van de Centrale Methadon Registratie over de jaren 1984 tot en met 1987
Amsterdam, VU Uitgeverij, 1991

Rapport inzake hulp bij zelfdodingsvragen
Rapport inzake hulp bij zelfdodingsvragen
Z.pl., Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, 1991

Seksuele intimidatie
Seksuele intimidatie: een rechtstreekse aanpak; het juridisch instrumentarium om seksuele intimidatie te voorkomen en te bestrijden
Den Haag, Emancipatieraad, 1991

Youth investment
Youth investment and community reconstruction; street lessons on drugs and crime for the nineties; final report and executive summary
Washington, D.C., The Milton S. Eisenhower Foundation, 1990

Waard, J. de, P.M. de Savornin Lohman
Preventie en buurtbeheer; criminaliteitspreventie op wijk- en buurtniveau
's-Gravenhage, Ministerie van Justitie, Directie Criminaliteitspreventie, 1991

Wálmsley, R. (red.)
Managing difficult prisoners; the Parkhurst Special Unit
London, HMSO, 1991

Mededelingen

Themanummers Justitiële Verkenningen

Regelmatig worden, bijvoorbeeld ten behoeve van het onderwijs, grote aantallen exemplaren van Justitiële Verkenningen nabesteld. Voor de bepaling van de oplage is het wenselijk vroegtijdig op de hoogte te zijn van de mogelijke vraag. Om die reden geven wij, onder voorbehoud, de thema's die de redactie op dit moment in voorbereiding heeft. Over de inhoud van de nummers kan met de redactie contact worden opgenomen.
JV7, september: *Onderzoeknummer*
JV8, oktober/november: *Justitie en de geestelijke gezondheidszorg*
JV9, december: *Daders aan het woord*

Congressen

Politie en slachtofferzorg; zicht op samenwerking

Centraal thema van dit symposium, dat wordt georganiseerd door Vermande studiedagen in samenwerking met het Ministerie van Justitie, is de politie als organisatie en partner binnen de gehele slachtofferzorg. Aan de orde komt de huidige stand van zaken in de praktijk, maar met het oog op de toekomst ook de samenwerking met andere organisaties. Het symposium is bestemd voor vertegenwoordigers van alle bij slachtofferzorg betrokken organisaties, zoals de politie, de officier van justitie, de reclassering, het buro slachtofferzorg en de advocatuur.
Datum: 31 oktober 1991
Plaats: Congrescentrum de Eenhoorn, Amersfoort
Aanmelding/informatie: Vermande Studiedagen, Pb. 20, 2800 AA Lelystad, tel.: 03200-22944.

Profijt en politie; doorberekenen van politiekosten

Tijdens deze studiedag zullen twee aspecten van doorberekening van politiekosten centraal staan: het praktisch belang van doorberekening voor politie en bestuur en de juridische mogelijkheden en moeilijkheden van doorberekening van politiekosten. Concrete vragen die aan de orde komen: van welke diensten kan en mag de politie nooit de kosten doorberekenen; wie bepaalt of de politie kosten doorberekent en waarvoor; als de politie kosten doorberekent mag dat dan hoogstens gedeeltelijk of ook minimaal kostendekkend; kan de wettelijke regeling voldoende rechtsbescherming aan burgers en bedrijven bieden en tevens geschikt zijn voor een efficiënte toepassing in de praktijk. Deze studiedag is bestemd voor o.m. burgemeesters, politiefunctionarissen, leden van het Openbaar Ministerie, branche- en koepelorganisaties voor bedrijven, organisatoren van evenementen etc.

Datum: 25 september 1991
Plaats: Congrescentrum de Reehorst, Ede
Aanmelding/informatie: Vermande Studiedagen, Pb. 20, 8200 AA Lelystad, tel. 03200-22944.

Conferentie over theorie en methode in internationaal jeugdonderzoek

De conferentie schenkt aandacht aan drie recente ontwikkelingen op het gebied van internationaal jeugdonderzoek: interdisciplinaire theorievorming; longitudinale studies; crosscultureel jeugdonderzoek.
Datum: 12-13 december 1991
Plaats: De Uithof, Utrecht
Inlichtingen: Wim Meeus, tel.: 030-532012.

Bescherming financiële belangen EG

OP 21 november 1990 is opgericht de Nederlandse vereniging tot bestudering van het recht betreffende de bescherming van de financiële belangen van de EG. De vereniging wil degenen die op de een of andere wijze betrokken zijn bij of belangstelling hebben voor het recht inzake de bestrijding van EG-fraude bijeenbrengen teneinde de kennis te vergroten en oplossingen te zoeken. Het voorlopig bestuur wordt gevormd door prof. mr H. de Doelder (EUR, voorz.), mr H.A. Holthuis (A-G Hof Den Haag), dr J.A.E. Vervaele (UHD NISER RUU), mr D. van der Landen (UD KUB, secr./penn.), dr J.W. van der Hulst (UD EUR, 2e secr.). Een van de voor dit jaar geplande bijeenkomsten is een congres over EG-fraude.
Datum: 17 t/m 19 oktober 1991
Plaats: Erasmus Universiteit Rotterdam
Inlichtingen: dr J.W. van der Hulst, tel.: 010-4082357.

Tweede Europees wetenschappelijk congres over residentiële jeugdhulpverlening

Op het congres staat de vraag centraal wat de praktisch bruikbaarheid is van de theoretische begrippen sociale competentie en sociale ondersteuning in de residentiële jeugdzorg. Terwijl bij sociale competentie een centraal aspect in de persoon van opgenomen kinderen een adolescenten aan de orde is, wordt bij sociale ondersteuning een cruciaal aspect van hun (thuis- en tehuis-)omgeving belicht. Aan de hand van de volgende vier subthema's wordt het congresthema uitgewerkt: coping; sociale vaardigheden; sociaal netwerk; sociaal klimaat. Belangstellenden worden uitgenodigd een bijdrage aan het congres te leveren via een presentatie in de vorm van een paper, een poster of een workshop. Een voorstel (liefst in het Engels) dient voor 1 februari 1991 ingeleverd te worden. Voor informatie over hoe zo een voorstel er uit dient te zien wordt men gevraagd contact op te nemen met het Leids Congres Bureau, tel.: 071-275299.
Datum: 7, 8 en 9 november 1991
Plaats: Leeuwenhorst Congrescentrum, Noordwijkerhout
Informatie: 2e EUSARF-congres 1991, p/a Leids Congres Bureau, Postbus 16065, 2301 GB Leiden, 071-275299.

Misdaad boeit; 150 jaar gevangenisbibliotheken

150 jaar geleden werd, mede naar aanleiding van enkele gevangenisopstanden die uitdrukking gaven aan de ontevredenheid onder gevangenen over de mogelijk door hen te lezen boeken, besloten tot 'inrigting van

leesbibliotheken in de gevangenissen'. Bibliotheken zijn nog steeds populair binnen de inrichting. Gedetineerden zijn nog steeds kritisch over wat voor hen beschikbaar gesteld wordt. Na veel inspanningen om de kwaliteit van deze bibliotheken te verbeteren kan nu gezegd worden dat binnen de beperkingen die dit soort bibliotheken met zich meebrengt, deze nu in het algemeen een aanvaardbaar niveau heeft. Reden tot het organiseren van een 'literair' symposium met aansluitend een 'bajesboekenbal'. Het thema zal zijn: misdaad boeit, misdaad als een boeiend thema om over te schrijven; misdaad als een boeiend thema om over te lezen. Voordrachten worden gehouden door Jef Geeraerts (auteur van o.a. misdaadromans), René Appel (recenseerde misdaadromans voor de NRC) en Peter Hoefnagels (hoogleraar Erasmus universiteit). Een forumdiscussie onder leiding van Heikelien Verrijn Stuart met Helga Ruebsamen, A. Baantjer, Frank Bovenkerk, een exgedetineerde, Prof. C.J. Kelk, Fred Soeteman en Peter R. de Vries. Aansluitend feestelijk avondprogramma.
Datum: 8 november 1991. Zaal open symposium 12.00 uur. Zaal open feestavond 20.00 uur
Plaats: Paradiso, Weteringschans 6, Amsterdam
Informatie: Frances Kaiser, tel.: 070-3617432.

10 jaar Halt

De aanleiding voor dit symposium over mogelijkheden in de aanpak van jeugdcriminaliteit is het feit dat 10 jaar geleden door het O.M., de politie en de gemeente Rotterdam is gestart met de zgn. Halt-procedure die een antwoord moest worden op gedrag van jongeren die zich schuldig maakten aan vandalisme. In 10 jaar tijd is de Halt-procedure in het grootste deel van het land ingevoerd. Het Ministerie van Justitie overweegt ook andere strafbare feiten voor een Halt-procedure in aanmerking te laten komen. Is dat een goede zaak of wordt daarmee te veel toegeschreven aan de successen bij bestrijding van vandalisme? Welke verantwoordelijkheid heeft het O.M. bij dit soort ontwikkelingen en hoe moet die verantwoordelijkheid worden toegepast? De politie legt meer en meer nadruk op preventie van criminaliteit. Is dat in geval van jeugdcriminaliteit ook mogelijk? Heeft preventie van jeugdcriminaliteit te maken met betere normhandhaving of juist het gedogen van norm-overschrijdend gedrag? Deze thema's komen op het symposium uitgebreid aan de orde. Burgemeester Peper van Rotterdam opent het symposium en verder zijn er inleidingen van: Mw. dr J. Junger-Tas (Hoofd WODC, Ministerie van Justitie), prof. dr J.J.M. van Dijk (Hoofd Directie criminaliteitspreventie), M.J.D. Jansen (Voorzitter Halt Nederland), drs J. Heemskerk (Voorzitter Raad voor het Jeugdbeleid), prof. dr G.P. Hoefnagels (hoogleraar criminologie Erasmus Universiteit). De dag wordt afgesloten door mr A. Kosto, Staatsecretaris van Justitie.
Datum: 27 november 1991
Plaats: Beurs WTC, Rotterdam
Inlichtingen: Vermande Studiedagen, tel.: 03200-22944.

Bonger-lezing

Op 14 mei 1991 hield prof. dr E. Zahn, emeritus hoogleraar aan de Universiteit van Amsterdam, de tweede Bonger-lezing, getiteld *In de schaduwen van de 21e eeuw; historische toekomstvisies, huidige prognoses en overlevingsstrategieën.*

De tekst van deze lezing kan worden besteld door Fl. 7.50 (inclusief porti) over te maken op Postbankrekening 6097835 ten name van Stichting W.A. Bongerlezingen te Amsterdam, onder vermelding van 'Tweede Bongerlezing'.

Vereniging voor Penitentiair Recht en Penologie

De najaarsvergadering van de Vereniging voor Penitentiair Recht en Penologie heeft als thema: De toepassing van de Wet overdracht tenuitvoerlegging strafvonnissen. Het is nu bijna 4 jaar mogelijk dat Nederlanders aan wie in het buitenland een vrijheidsstraf is opgelegd die straf na omzetting in Nederland ondergaan. Na een inleiding van prof. mr A.H.J. Swart over de achtergronden van de wet en de rechtspraak zullen deskundigen uit de praktijk hun visie geven op de toepassing van de wet en is er gelegenheid tot discussie.
Datum: 15 november 1991, 14.00u.
Plaats: Blauwe zaal, Pieter Baan Centrum, Gansstraat 170, Utrecht
Inlichtingen: mw S.M. Wurzer-Leenhouts, 071-277524 of 010-4610904.

De WODC-rapporten

Om zo veel mogelijk belanghebbenden te informeren over de onderzoeksresultaten van het WODC wordt een beperkte oplage van de rapporten kosteloos verspreid onder functionarissen, werkgroepen en instellingen binnen en buiten het Ministerie van Justitie. Dit gebeurt aan de hand van een verzendlijst die afhankelijk van het onderwerp van het rapport opgesteld wordt. Vanaf 1 januari 1989 worden de rapporten in de reeks Onderzoek en Beleid uitgegeven door Gouda Quint BV. Rapporten die ná deze datum zijn verschenen, zijn voor belangstellenden, die niet voor een kosteloos rapport in aanmerking komen, te bestellen bij Gouda Quint BV, postbus 1148, 6801 MK Arnhem, telefoon: 085-45 47 62. De WODC-rapporten, verschenen in 1988 en daarvoor, zijn te bestellen bij de Staatsuitgeverij, afdeling Verkoop, tel: 070-378 98 80. Een complete lijst van de WODC-rapporten is te verkrijgen bij het WODC (tel.: 070-370 65 54).

Hieronder volgen de titelbeschrijvingen van de meest recent verschenen rapporten.

Hekman, E.G.A., A. Klijn
Scheidingsmanieren; het Buro Echtscheiding Groningen als experiment in multidisciplinaire vroeghulp
1989, WODC 93
Aalberts, M.M.J.
Operationeel vreemdelingentoezicht in Nederland
1989, WODC 94
Emmerik, J.L. van
Tbs en recidive; een vervolgstudie naar de recidive van ter beschikking gestelden van wie de maatregel is beëindigd in de periode 1979-1983
1989, WODC 95
Cozijn, C.
Twee jaar bestuurdersaansprakelijkheid volgens de WBA en de WBF; verslag van een verkennend onderzoek
1989, WODC 96
Kruissink, M., C. Verwers
Halt: een alternatieve aanpak van vandalisme; eindrapport van een evaluatie-onderzoek naar Halt-projecten
1989, WODC 97
Steinmetz, Carl H.D.
Hulp aan slachtoffers van misdrijven; effecten van slachtofferhulp en primaire opvang
1990, WODC 98

Laan, P.H. van der, A.A.M. Essers
De Kwartaalcursus en recidive
1990, WODC 99
Junger-Tas, J., M. Kruissink
Ontwikkeling van de jeugdcriminaliteit: periode 1980-1988
1990, WODC 100
Zeilstra, M.I., H.G. van Andel
Informatieverschaffing en schadebemiddeling door de politie bij slachtoffers van misdrijven; evaluatie-onderzoek van een experiment bij de politie in Alkmaar en Eindhoven
1990, WODC 101
Schimmel, H.R., G.J. Veerman
Over regels en appel; de conflictopwekkendheid van artikel 57 AAW
1990, WODC 102
Duyne, P.C., R.F. Kouwenberg, G. Romeijn
Misdaadondernemingen; ondernemende misdadigers in Nederland
1990, WODC 103
Kommer, M.M.
Werken met mensen; een onderzoek naar werksituatie en functioneren van penitentiair inrichtingswerkers
1990, WODC 104
Block, C.R., C. van der Werff
Initiation and continuation of a criminal career; who are the most active and dangerous offenders in the Netherlands?
1991, WODC 105
Berg, E.A.I.M. van der, W. Waelen
Politie en milieuwethandhaving
1991, WODC 106
Junger, M., W. Polder
Achtergronden van delinquent gedrag onder jongens uit etnische minderheden II
1991, WODC 107
Bedem, R.A.F. van den
Voorlichting over vandalisme doorgelicht; evaluatie-onderzoek van een grootschalige voorlichtingscampagne en studie naar de (onmogelijkheden) van voorlichting
1991, WODC 108
Terlouw, G.J. m.m.v. G. Susanne
Criminaliteitspreventie onder allochtonen; evaluatie van een project voor Marrokaanse jongeren
1991, WODC 109
Werff, C. van der, M.W. Bol
Het gerechtelijk vooronderzoek in woord en daad
1991, WODC 110
Cozijn, C.
Aansprakelijkheid op grond van de Wet Bestuurdersaansprakelijkheid bij faillissement
1991, WODC 111

De door het WODC in eigen beheer uitgegeven rapporten, evenals de rapporten die zijn verschenen onder auspiciën van de CWOK, zijn zolang de voorraad strekt gratis te verkrijgen bij het WODC (mw. A. Weide-Eind, 070-370 65 54 tot 15.00u). In 1989 verschenen de volgende rapporten:

Koolen, L.J.M., C.J. Wiebrens, E.A.I.M. van den Berg
Geschikt of niet geschikt? Een evaluatie van de lik-op-stuk-experimenten
1989, WODC/K1
Barendse-Hoornweg, E.J.M.
Gestructureerd politiesepot in jeugdzaken
1989, WODC/K2
Zeilstra, M.I., H.G. van Andel
Evaluatie van het schadebemiddelingsprojekt bij de Leidse politie
1989, WODC/K3
Linckens, P.J., J.L.P. Spickenheuer
In Enschede verdacht; de werking van een prioriteitenprocedure bij politie en justitie
1989, WODC/K4
Leuw, Ed.
Reclasseringswerk voor verslaafden; een onderzoek naar meningen en ervaringen in het reclasseringsveld
1989, WODC/K5

Naborn, E.M.
Beschermingsbewind: een vergelijking met de curatele
1989, WODC/K6
Terlouw, G.J., G. Susanne
Een preventieproject in Gouda; eerste resultaten van een project voor Marokkaanse jongeren
1990, WODC/K7
Laan, P.H. van der
Wel geplaatst, maar...; een eerste verkenning van het verschijnsel moeilijk plaatsbare jongeren en de daarmee samenhangende capaciteitsproblemen in de residentiële jeugdhulpverlening
1990, WODC/K8
Mutsaers, M., L. Boendermaker
Criminaliteitspreventie in het onderwijs; eerste deelexperiment: spijbelcontrole
1990, WODC/K9
Hecke, T., J.A. Wemmers, M. Junger
Slachtofferzorg bij het Openbaar Ministerie bij een groot parket in het westen des lands; verslag van een verkennend onderzoek
1990, WODC/K10
Spaans, E.C., L. Doornhein
Evaluatie-onderzoek jeugdreclassering
1990, WODC/K11
Junger, M., L. Steehouwer
Verkeersongevallen bij kinderen uit ethnische minderheden
1990, WODC/K12
Ooyen-Houben, M. van, A. Schiewold, S. Schneider, R. Smeets
Jonge uithuisgeplaatste kinderen nader bekeken; een follow-up onderzoek naar hun ontwikkeling
1990, J&J 14
Boendemaker, L., S.M. Schneider
Interimrapport Prejop Amsterdam
1990, WODC/K13
Barendse-Hoornweg, E.J.M., P.C. van Duyne
De strafkamer van de Hoge Raad in cijfers 1988-1989
1991, WODC/K14
Kockelkorn, R., P.H. van der Laan, C. Meulenberg
Knelpunten bij de toepassing van dienstverlening? Uitkomsten van een enquête onder rechters, Officieren van Justitie, advocaten en coördinatoren dienstverlening naar eventuele knelpunten bij de toepassing van de Wet Straf van Onbetaalde Arbeid
1991, WODC/K15
Grapendaal, M., R. Aidala
Duits drugstoerisme; een veldonderzoek onder Duitse druggebruikers in Arnhem
1991, WODC/K16
Kruissink, M.
Afhandeling van winkeldiefstal via de Halt-procedure
1991, WODC/K17

Auteursrecht voorbehouden.
Behoudens uitzondering door de Wet gesteld, mag zonder schriftelijke toestemming van de rechthebbende(n) op het auteursrecht c.q. de uitgever van deze uitgave, door de rechthebbende(n) gemachtigd namens hem (hen) op te treden, niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of anderszins, hetgeen ook van toepassing is op de gehele of gedeeltelijke bewerking. Het verlenen van toestemming tot publikatie in dit tijdschrift houdt in:
1. dat de auteur de uitgever machtigt om de door derden verschuldigde vergoeding voor kopiëren conform artikel 17, lid 2, Auteurswet 1912 en het KB van 20 juni 1974, Staatsblad 351 ex artikel 16B 1912 te doen geldend maken door en overeenkomstig de statuten en reglementen van de Stichting Reprorecht te Amsterdam.
2. dat de auteur de Uitgever machtigt om zijn rechten ex artikel 16 sub A ten vierde Auteurswet 1912 (bloemlezingen) geldend te maken volgens dezelfde beginselen als die van de Stichting Reprorecht.
Een en ander behoudens uitdrukkelijk voorbehoud zijdens de auteur.