

GEZONDHEID EN BURGERSCHAP IN HEDEN EN VERLEDEN

Lezing in het kader van *Het leeft onder de bevolking: maatschappelijke acceptatie van infectieziektenbestrijding vroeger en nu.*

Het thema van mijn voordracht is de geschiedenis van het verband tussen gezondheidszorg en democratisch burgerschap. Ik vat burgerschap op als de hoedanigheid van individuen waardoor ze op basis van bepaalde gedeelde rechten en verplichtingen met elkaar verbonden zijn in een politieke en sociale gemeenschap en daarin een min of meer actieve rol vervullen. De status van burgerschap kan worden onderscheiden van het individu in de privésfeer en van zijn economische rol als producent of consument. Het verband tussen burgerschap en gezondheid is terug te voeren tot het eind van de achttiende eeuw, de tijd van de Verlichting en de Amerikaanse en Franse Revoluties. Deze markeren het begin van zowel moderne democratische politiek op basis van volkssoevereiniteit en staatsinterventie in de maatschappij als de moderne professionele en wetenschappelijke geneeskunde. In de Franse Revolutie was ziekte en gezondheid naast armoede een van de eerste sociale probleemgebieden, waarvoor overheidsbemoeienis noodzakelijk werd geacht, ook al kwam daar in de praktijk nog weinig van terecht. Maar in de daarop anderhalve eeuw zou de toenemende staatsinterventie op dit terrein in de Westerse wereld werkelijk gestalte krijgen. Tegelijkertijd werden de voormalige onderdanen van min of meer absolutistische vorsten geleidelijk aan democratische burgers met rechten (stemrecht, vrijheid van meningsuiting, van vereniging, vergadering en godsdienst enz.) en plichten (belastingplicht, dienstplicht, soms ook stemplicht).

Deze twee aspecten, enerzijds de toenemende invloed van de staat in de samenleving op basis van het idee van sociale maakbaarheid met behulp van professionele deskundigheid en anderzijds democratische burgerrechten en -plichten, vormen het spanningsveld dat centraal staat in mijn betoog. Dat hier sprake is van een spanningsveld komt tot uiting in de vraagstukken die zich in de afgelopen twee eeuwen steeds weer opdrongen als het ging om de collectieve verantwoordelijkheid voor gezondheid en ziekte.

- In hoeverre is de staat verantwoordelijk voor de gezondheid van burgers en in hoeverre mag de staat zich bemoeien met het persoonlijke leven van burgers om de volksgezondheid te bevorderen?
- In hoeverre zijn burgers zelf verantwoordelijk voor hun gezondheid en die van hun medeburgers?
- Wat betekenen burgerrechten in dit verband? Het recht om van staatsbemoeienis verschoond te blijven of het recht op collectief gegarandeerde gezondheidszorg?
- Kunnen gezondheid en ziektepreventie beschouwd worden als burgerrecht en kunnen deze ook als plicht aan burgers worden opgelegd?
- Is gezondheid een voorwaarde voor de verwerkelijking van actief democratisch burgerschap en in hoeverre is democratisch burgerschap de voorwaarde voor gezondheid?
- Hoe verhouden democratisch burgerschap en medisch professionalisme, dat op zichzelf niet democratisch is, zich tot elkaar?

Dit zijn normatieve vragen en de mogelijke antwoorden daarop variëren naar tijd en plaats en ook naar politieke en ideologische overtuiging. Wat ik in deze voordracht bied, is een historische contextualisering van dergelijke vragen en antwoorden, waarbij ik wil laten zien dat de tegenwoordige discussies over deze problematiek niet nieuw zijn en zo'n twee eeuwen teruggaan.

Mijn betoog bestaat uit drie delen:

1. Eerst zal ik aangeven waarom het verband tussen gezondheid en burgerschap in de afgelopen decennia weer op de voorgrond is komen te staan en in welke vorm dat is gebeurd.
2. Vervolgens zal ik enkele belangrijke historische ontwikkelingen met betrekking tot het verband tussen gezondheid en burgerschap aanstippen.
3. En dan zal ik weer terugkomen op de meer recente discussies en problemen.

Deel 1

In het afgelopen decennium was er veel aandacht voor burgerschap, niet alleen in Nederland, maar ook in andere Westerse landen. In het algemeen vormen de pleidooien voor goed burgerschap die tegenwoordig zo vaak te horen zijn, reacties op bepaalde ontwikkelingen in onze samenleving en ze worden ook gepresenteerd als oplossing voor bepaalde problemen en vormen van ongenoegen. Ik noem hier enkele belangrijke tendensen die zich in de afgelopen twee decennia hebben voorgedaan:

- de kritiek op en de afslanking van de verzorgingsstaat sinds de jaren tachtig;
- de groeiende invloed van het neo-liberalisme en de vrije markt, niet alleen in de economie, maar ook in het publieke sociale domein, zoals de gezondheidszorg;
- de verwerping van de linkse en libertaire erfenis van de jaren zestig en zeventig, de permissieve, anti-autoritaire maatschappij en de daaruit voortvloeiende politieke correctheid;
- de gegroeide bezorgdheid over het verlies van sociale cohesie, publieke moraal en nationale identiteit;
- een kritische herwaardering, zo niet verwerping van massa-immigratie en de multiculturele samenleving;
- de gevolgen van de voortschrijdende individualisering en de veranderende verhouding tussen overheid en burger, die tot uiting komt in een afnemend vertrouwen in de parlementaire democratie.

Zoals gezegd, deze kwesties worden vaak in termen van burgerschap aan de orde gesteld. Het idee is dat bepaalde burgerdeugden sinds de jaren zestig in het slop zijn geraakt en vooral dat allerlei *burgerrechten* ten koste zijn gegaan van *burgerplichten*. Het wordt nodig geacht dat mensen zich niet alleen bewust zijn van hun politieke en sociale rechten, maar ook van hun verantwoordelijkheden en plichten als burger. In deze zin is er sprake van een accentverschuiving van een sociaal-democratische vorm van burgerschap, waarin sociale rechten in de verzorgingsstaat centraal stonden, naar wat neorepublikeins burgerschap wordt genoemd; daarin ligt de nadruk op individuele verantwoordelijkheid voor en actieve participatie in het publieke domein. Het gebruik van de notie burgerschap in het publieke debat is eigenlijk nooit neutraal, maar impliceert vaak een bepaalde historische context en een politiek-ideologisch perspectief.

Ik illustreer dit laatste met deze spotprint die ik een jaar geleden aantrof in de digitale publicatie Waterland. We zien hoe Balkenende uiting geeft aan zijn afkeuring over het gebrek aan goed burgerschap van twee vrouwen. De vrouw in de boerka is uiteraard niet geëmancipeerd genoeg voor de moderne Nederlandse samenleving, terwijl de andere, schaars geklede vrouw eerder, in seksuele zin, overgeëmancipeerd lijkt en dat willen we liever ook niet meer; de huidige maatschappij is in de ogen van Balkenende en zijn geestverwanten overgeseksualiseerd. De impliciete boodschap is natuurlijk dat vrouwen pas goede burgers zijn als zelfbewuste, in de maatschappij participerende, al dan niet part time werkende moeders.

De zojuist genoemde ontwikkelingen en de daarmee verbonden verschuiving van het burgerschapsideaal hebben de gezondheidszorg en de volksgezondheidsbeleid niet onberoerd gelaten. Een van de belangrijkste verworvenheden van de verzorgingsstaat is de garantie op basale, collectief gefinancierde medische zorg naar behoefte voor alle ingezetenen van een land. De algemene toegankelijkheid van de gezondheidszorg is in de loop van de twintigste eeuw onderdeel van democratisch burgerschap geworden: medische zorg en behandeling zijn niet slechts een gunst of een product dat te koop is, maar gelden als burgerrecht. En de Nederlandse grondwet gaat sinds 1983 zelfs nog een stapje verder. Daarin staat dat het de plicht van de overheid is om de volksgezondheid te bevorderen. Ook internationaal wordt gezondheid tot de fundamentele mensenrechten gerekend.

Echter vooral sinds de jaren tachtig is steeds duidelijker geworden dat de link tussen gezondheid en burgerrechten niet zonder problemen is.

Ten eerste zijn gezondheid en ziekte, ondanks de medische vooruitgang, nog altijd voor een groot deel onderworpen aan de grillen van de natuur en bestaan er biologische verschillen tussen individuen. De maakbaarheid van gezondheid stuit altijd weer op bepaalde natuurlijke grenzen en daarom kan er moeilijk sprake zijn van een afdwingbaar recht op gezondheid, zoals er wel een staatsrechtelijk afdwingbaar recht bestaat op bijvoorbeeld vrije meningsuiting, vrijheid van godsdienst, een eerlijke procesvoering, kiesrecht of het recht om niet gediscrimineerd te worden. Tussen het ideaal van gezondheid als een fundamenteel mensen- of burgerrecht en de praktische uitvoering daarvan bestaat altijd een zekere afstand.

Ten tweede vereist een goede en voor alle burgers toegankelijke gezondheidszorg de nodige collectieve financiële middelen en brengt zij voortdurend stijgende kosten met zich mee. Overal in de Westerse wereld zijn de kosten in de laatste decennia enorm omhooggegaan en zijn deze moeilijk te beheersen. Dit is deels het gevolg van het succes van de geneeskunde en het toenemende beroep dat mensen op de gezondheidszorg doen. Door de verbeterde medische behandelwijzen en technologie worden niet alleen meer mensen genezen, maar neemt ook het aantal chronisch zieken toe en blijven mensen langer leven, terwijl zij medische zorg nodig hebben. Verder worden de begrippen gezondheid en ziekte steeds verder opgerekt. Gezondheid is een uitermate rekbaar begrip:

het gaat niet louter om de afwezigheid van ziekte of gebrek en het normale lichamelijke functioneren, maar ook om lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn, zoals de World Health Organisation het heeft omschreven. In de loop van de afgelopen twee eeuwen is het begrip gezondheid sterk geassocieerd met bepaalde burgerlijke waarden en normen omtrent reinheid, zelfbeheersing, orde en regelmaat, matigheid, wilskracht, uitstel van onmiddellijke behoeftenbevrediging en een vooruitziende blik; deugden waarbij de burgerij zich wilde onderscheiden van zowel de frivole adel die er maar op los leefde als de lagere klassen die in burgerlijke ogen het dierlijke stadium nog niet was ontgroeid.

De verbeterde geneeswijzen, de groeiende invloed van de preventieve geneeskunde en de beloften van nieuwe biomedische technologieën schroeven de verwachtingen van mensen omtrent wat de geneeskunde al niet vermag, voortdurend op. Men is nooit tevreden en het recht op gezondheid lijkt steeds verder op te schuiven. Het gaat in de hedendaagse gezondheidszorg niet alleen om het genezen van ziekte, maar ook om het voorkomen ervan en om de bevordering en optimalisering van gezondheid. Daarbij is niet alleen de professionele geneeskunde betrokken, maar spelen ook het overheidsbeleid, publieke instanties als het Centrum voor Infectieziektebestrijding en allerlei diensten en producten op de vrije markt een rol. Allerelei sociale kwesties, zoals seksualiteit en voortplanting, opvoeding, leef- en woonomstandigheden, leefstijl, sociale verzekeringen, milieuvervuiling, criminaliteit, verslavingingen, arbeidsongeschiktheid, problemen met of op het werk, vrouwen- en kindermishandeling, traumas en slachtofferschap, en sportbeoefening zijn deels tot medische vraagstukken geworden.

De voortdurende uitbreiding van het medisch domein en het burgerrecht op gezondheidszorg staan op gespannen voet met de beperkte financiële middelen. Er moeten prioriteiten worden gesteld en dit brengt allerlei vragen met zich mee met betrekking tot lastenverdeling, de reikwijdte van collectieve regelingen, de toegankelijkheid van de zorg, de rol en belangen van de medische professie en de verantwoordelijkheid van de overheid. Tegelijkertijd is er sinds de jaren tachtig met de opkomst van het neoliberalisme sprake van kritiek op de verzorgingsstaat: deze zou hebben geleid tot een bureaucratisch monstrem en passieve, afhankelijke en consumentistisch ingestelde burgers, die geen plichten meer zouden kennen en hun individuele verantwoordelijkheid afschuiven op de staat. Door de verschuiving van het sociaal-democratische naar het neorepublikeinse burgerschapsideaal alsook de gedeeltelijke overdracht van collectieve verzorgingsarrangementen naar de markt is de nadruk meer komen te liggen op individuele autonomie, zelfbepaling en zelfredzaamheid. Burgers worden uitgedaagd om op een nieuwe, meer actieve wijze met gezondheid en ziekte om te gaan en daarbij zelf meer verantwoordelijkheid te nemen. Het idee is dat de staat geen adequate gezondheidszorg kan garanderen als burgers zelf geen verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheid. Voor een deel is deze verschuiving uiteraard ook gerealiseerd: in vergelijking met vroeger zijn veel patiënten mondiger geworden en zijn ze beter geïnformeerd, waardoor de verhouding tussen enerzijds burgers en anderzijds de overheid en medische professionals gecompliceerder is geworden

Hoewel de staat een stap tereug heeft gedaan wat betreft de organisatie en financiering van de gezondheidszorg, is het niet zo dat de bemoeienis van de overheid met de volksgezondheid is afgenomen. Integendeel. Ten eerste maakt de introductie van marktwerking in de gezondheidszorg, om redenen van rechtvaardigheid, inkomenspolitiek en toegankelijkheid, steeds meer regelgeving nodig: de gezondheidsmarkt is helemaal niet vrij, maar wordt nog steeds gereguleerd. Ten tweede bestookt de overheid haar burgers meer en meer met informatie over gezondheidsrisico's en de noodzaak om de nodige maatregelen te nemen om ziekten te voorkomen. Denk aan de voorlichting en maatregelen op het gebied van roken, alcoholconsumptie, drugs, onveilige seks, obesitas, ongezonde voeding, stress, gebrek aan lichaamsbeweging, zonnebaden en milieuverontreiniging. Mensen worden voortdurend aangemoedigd om hun ongezonde leefstijl te veranderen en zich te laten screenen en vaccineren. Je kunt je afvragen of je als burger ook het recht hebt om geen prioriteit aan je gezondheid te geven of ongezond te leven. Als je dat doet, kun je dan nog aanspraak maken op de collectief gefinancierde gezondheidszorg? Waar ligt hier de grens tussen gezondheid als burgerrecht en als burgerplicht? Mag de overheid of verzekeraars gezondheid tegen hun wil aan burgers opleggen omdat het voor hun eigen bestwil én goed voor de schatkist is?

Deel 2

Dit soort vragen is niet nieuw. Ze zijn in het verleden, vanaf het eind van de achttiende eeuw toen de eerste vormen van staatsbemoeienis met de volksgezondheid en ook de notie van democratisch burgerschap gestalte kregen, ook aan de orde gesteld. Ik laat enkele momenten uit deze geschiedenis de revue passeren.

Nadat al in de vroeg-moderne tijd vooral stadsbesturen ad hoc maatregelen namen tegen besmettelijke ziekten en pestepidemieën door middel van het isoleren van besmettingshaarden en de lijdens aan deze ziekten, zien we in de loop van de 18^e eeuw in enkele verlicht-despotische staten, onder invloed van het streven naar een rationele en efficiënte ordening van de maatschappij, het idee van de medische politie opkomen. Dit staatsorgaan zou de gezondheid moeten bevorderen door middel van het tegengaan van besmettelijke ziekten en de verbetering van de hygiëne. Maar belangrijker dan deze top-down benadering, die weinig praktische resultaten opleverde, was de combinatie van het verlichte geloof in wetenschappelijke en technische vooruitgang en de politieke idealen van de Franse Revolutie. Tegen de achtergrond van verlichte ideeën over natuurlijke, onvervreembare rechten van mensen en volkssoevereiniteit werden gezondheid en ziekte tijdens de Franse Revolutie tot politieke kwestie verheven. De overheid erkende dat burgers recht hadden op gezondheidszorg en stelde tegelijkertijd dat zij verantwoordelijkheid moesten nemen voor hun eigen gezondheid en die van hun medeburgers. Dat was het idee van de burgerpatiënt, die de verplichting had om zich te onderwerpen aan maatregelen ter bestrijding van ziekte, bijvoorbeeld door mee te werken aan medisch onderzoek, door de aanwijzingen van artsen op te volgen, zich aan hygiënische regels te houden en zich zo nodig te laten vaccineren. Een door de staat gegarandeerde gezondheidszorg kwam door de revolutionaire woelingen toen nog niet tot stand, maar de ideeën op dat terrein waren wel belangrijk omdat ze een baken voor de toekomst vormden en later voor een groot deel werden gerealiseerd.

Soortgelijke ideeën omtrent een democratische gezondheidspolitiek werden eind 18^e eeuw ook geformuleerd in Amerika, onder meer door een van de founding fathers van de Verenigde Staten, Thomas Jefferson, en in Engeland door de filosoof van het utilitarisme, Jeremy Bentham. Bentham vergeleek geneeskunde met wetgeving en rechtspraak: zoals de rechter met zijn weloverwogen juridisch oordeel de maatschappij van ongerechtigheid verlost, geneest de dokter op basis van medisch-wetenschappelijke kennis het individuele lichaam van ziekte. Beiden hadden in wezen hetzelfde doel: de bestrijding van ongemak en ongerief en de bevordering van het utilitaristische principe van het grootste geluk van het grootste aantal mensen. Democratie impliceerde volgens Bentham dat de overheid zich inspande om een goede gezondheid voor zoveel mogelijk burgers te realiseren.

De ideeën van Bentham werden vanaf het midden van de negentiende eeuw deels in de praktijk gebracht door middel van het hygiënisme, dat wil zeggen de invoering van allerlei sanitaire maatregelen, zoals riolering, schoon water, en vuilafvoer, ter bestrijding en voorkoming van besmettelijke ziekten. Daarmee begon de zorg voor de volksgezondheid onder auspiciën van locale en later ook nationale overheden gestalte te krijgen. Het initiatief voor hygiënistische maatregelen kwam echter niet zozeer van overheden als wel vanuit de civil society: zelfbewuste burgers, waaronder artsen, maar ook ingenieurs en filantropen, die zich inzetten voor het publieke belang en die iets wilden doen aan de schadelijke gevolgen van de industrialisering en massale verstedelijking. Zij zetten de volksgezondheid op de maatschappelijke agenda als een sociaal-politiek probleem, waarbij het niet alleen ging om de lichamelijke gezondheid, maar ook om sociale verheffing en integratie van de volksmassa.

De publieke sanitaire gezondheidszorg is ontstaan als onderdeel van een breder beschavingsoffensief van de gegoede burgerij, waarbij het niet ontbrak aan zelfbelang: als de stedelijke arbeidersklasse geteisterd werd door besmettelijke ziekten, dan ging dat ten koste van de arbeidsproductiviteit en dan liepen ze zelf immers ook gevaar om besmet te worden. Maar tegelijkertijd was het hygiënisme ook een oprechte poging om de leefomstandigheden van de armen te verbeteren en hen, hoe paternalistisch ook, verantwoordelijkheid bij te brengen omtrent hun eigen gezondheid. Ziekte en gezondheid moesten niet langer als een soort noodlot worden gezien, maar als iets wat je zelf ook in de hand kon hebben en waar je iets aan kon doen. Het ging dus ook om opvoeding tot meer zelfredzaamheid en verantwoordelijk burgerschap. Ten einde de individuele burger de kans te geven om zijn gezondheid te bewaren en zichzelf te ontplooien, zo redeneerden de hygiënisten, diende de overheid met behulp van de medische professie voor de nodige infrastructurele voorwaarden te zorgen.

Dit alles was echter niet zonder problemen. Het hygiënistische streven stuitte op hindernissen en tegenwerking, vooral omdat het, hoewel geïnspireerd door liberale idealen, op gespannen voet stond met bepaalde liberale principes, namelijk dat de staat niet het recht had om interveniëren in het privéleven van de burgers en in het economische leven. De collectieve zorg voor de volksgezondheid stond op gespannen voet met de liberale nadruk op burgerrechten, met name het recht om van staatsbemoediging verschoond te blijven en op economisch ontplooiing op de vrije markt. Pas aan het eind

van de negentiende eeuw toen sociaal-liberalen het principe van individuele vrijheid enigszins meer in overeenstemming brachten met collectieve verantwoordelijkheid, werden meer en meer hygiënistische doeleinden gerealiseerd. Het is niet toevallig dat deze ontwikkeling gelijk opging met de uitbreiding van politieke rechten, zoals het actieve en passieve stemrecht, en het ontstaan van massapolitiek. Daardoor moest de liberaal-burgerlijke elite steeds meer rekening houden met de belangen van de volksmassa. Aan de andere kant werd met de toenemende democratisering ook ruimte geschapen voor weerstand tegen maatregelen op het gebied de volksgezondheid; zo ontstond in verschillende landen burgerlijk verzet tegen verplichte vaccinatie, dwangbehandeling van TBC-patiënten en de medisch-politioneel gereguleerde prostitutie ter voorkoming van geslachtsziekten alsook strijd om het recht van alternatieve genezers om hun diensten aan te bieden.

Hierbij deed zich ook een spanning voor tussen enerzijds de liberaal-democratische en egalitaire vorm van burgerschap die vanaf het eind van de negentiende eeuw steeds meer terrein won en anderzijds het professionele ethos van de medische stand, die in die tijd steeds zelfbewuster werd en naar een geneeskundig monopolie streefde. Over het algemeen waren dokters ervan overtuigd dat zij wisten wat goed voor de mensen was. Artsen breidden hun beroepsdomein uit door expertise te claimen op voorheen niet-medische probleemvelden zoals alcoholisme, seksuele afwijkingen, criminaliteit, vermeend abnormaal of a-sociaal gedrag, allerlei psychische stoornissen en onderwijsachterstanden. Terwijl de hygiënistische beweging aanvankelijk een sociaal-reformistisch karakter had en daarin behalve medici ook andere groepen een belangrijke rol speelden, neigden geneeskundigen later, mede als gevolg van hun natuurwetenschappelijke oriëntatie en expertise alsook de opkomst van de bacteriologie en epidemiologie, steeds meer naar een technocratische benadering van de volksgezondheid.

In de ontwikkeling van de openbare gezondheidszorg hebben zich gedurende de tweede helft van de negentiende en de eerste helft van de twintigste eeuw tendensen voorgedaan - in het ene land sterker dan in het andere - die op gespannen voet stonden met democratisch burgerschap. Mede onder invloed van het groeiende prestige van de biologie - denk aan Darwins evolutietheorie - maakte het verlichte mensbeeld, waarin de nadruk lag op de gemeenschappelijke rationele natuur, de opvoedbaarheid en de principiële gelijkheid van mensen plaats voor een meer deterministisch biologisch mensbeeld, waarin de vermeende natuurlijke verschillen tussen individuen en groepen mensen centraal stonden - qua ras, sekse, klasse, en wat als ongezond of abnormaal werd gekwalificeerd. De groeiende invloed van stromingen als de degeneratieleer, de criminele antropologie, het sociaal-darwinisme en de eugenetica leidden ertoe dat maatschappelijke problemen als biomedische kwesties werden gepresenteerd, dat de bestaande sociale ongelijkheid als natuurlijk en onvermijdelijk werd voorgesteld en dat individuele rechten ondergeschikt werden gemaakt aan het collectieve raciale of nationale belang. Het gebruik van biomedische metaforen voor de duiding van sociale en politieke verhoudingen, bijvoorbeeld de vergelijking van de maatschappij met een organisme en van probleemgroepen met ziektekiemen, kon aanleiding geven tot sociale uitsluiting en een aantasting van democratische burgerrechten.

Deze tendens heeft in Duitsland de meest extreme vorm aangenomen. De Duitse medische stand, die over het algemeen professionele expertise boven democratische waarden stelde en die al voor de opkomst van het nationaal-socialisme afiniteit aan de dag legde met het eugenetische denken, heeft zich in het Derde Rijk in hoge mate vereenzelvigd met de racistische en sociaal-darwinistische doelstellingen van het nazi-regime. Het Derde Rijk is wel gekarakteriseerd als een biocratie omdat allerlei sociaal-politieke kwesties - het zogenaamde joodse vraagstuk en etniciteit in het algemeen en ook verschillende vormen van vermeend a-sociaal gedrag werden gedefinieerd en behandeld als biomedische kwesties. In de biomedische wereldbeschouwing van de nazi's werd het Duitse volk van alle kanten bedreigd door dodelijke ziektekiemen. De geneeswijze die ze toepasten om de gezondheid van het zogenaamde arische ras te garanderen, was raciale zuivering door middel van massale dwangsterilisatie, het medisch gesanctioneerde doden van zogenaamde minderwaardige mensen als verstandelijk en geestelijk gehandicapten en psychiatrische patiënten en de genocide op bevolkingsgroepen als joden, zigeuners en deels ook de slavische volkeren. Nazi-Duitsland is het meest extreme voorbeeld van de wijze waarop medisch professionalisme en de bevordering van de volksgezondheid diametraal tegenover de beginselen van democratisch burgerschap kwamen te staan. Soortgelijke tendensen hebben zich in minder extreme vorm ook in andere landen voorgedaan: denk aan de eugenetische praktijken in democratische landen als de Verenigde Staten, Zweden en Denemarken tot in de jaren zestig; denk aan de rol van de psychiatrie in de Sowjetunie.

Aan de andere kant kwam er vanaf de Eerste Wereldoorlog, toen in veel landen het algemeen kiesrecht tot stand kwam en de arbeidersklasse definitief onderdeel werd van de politieke gemeenschap, ook een meer positieve verbinding tot stand tussen democratisch burgerschap en de gezondheidszorg. Vanaf die tijd zien we dat de staat zich in toenemende mate verantwoordelijk stelt voor de volksgezondheid en dat geleidelijk aan collectieve ziektekosten- en invaliditeitsverzekeringen worden ingevoerd, ook al namen die per land geheel verschillende vormen aan, van complete socialisering of nationalisering zoals de National Health Service in Groot-Brittannië en de stelsels in de voormalige communistische landen tot de gemengde gesocialiseerde-private stelsels in veel West-Europese landen zoals in Nederland. Hoe het ook zij, liefdadigheid en armenzorg maakten in toenemende mate plaats voor algemeen toegankelijke verzorgingsarrangementen op basis van principes als sociale rechtvaardigheid en gelijkberechtiging. Na de Tweede Wereldoorlog werden deze regelingen onderdeel van de verzorgingsstaat, waarin burgers naast politieke ook steeds meer sociale rechten kregen. Het recht op gezondheidszorg was dus een belangrijk onderdeel van sociaal-democratisch burgerschap, waardoor de arbeidersklasse, mede door de invloed van burgerlijke normen omtrent beschaving in het algemeen en gezondheid en hygiëne in het bijzonder, in de burgerlijke maatschappij werd geïntegreerd.

Deel 3

Ik keer nu terug naar de huidige tijd. Ik heb er al op gewezen dat de zich gestaag uitbreidende collectieve gezondheidszorg in de jaren zeventig en tachtig leidde tot een

moeilijk te beheersen kostenstijging. Tegen deze achtergrond en de opkomst van het neoliberalisme kwam een verschuiving op gang in het denken over de verhouding tussen gezondheid en burgerschap. De kritiek op de verzorgingsstaat bracht met zich mee dat er meer aandacht kwam voor marktwerking in de gezondheidszorg en dit heeft deels ook geleid tot veranderingen in het stelsel van de gezondheidszorg. Tegelijkertijd heeft de geneeskunde haar werkgebied verder uitgebreid door zich naast haar curatieve functie ook steeds meer op voorspelling en preventie te richten. Naast daadwerkelijke ziekte houdt de geneeskunde zich in toenemende mate ook bezig met gezondheidsrisico's van nog gezonde mensen. De grens tussen ziek en gezond is vloeier geworden en vrijwel iedereen is een potentiële patiënt. Gezondheidsrisico's kunnen met behulp van epidemiologisch onderzoek, de genetica en nieuwe screeningstechnieken worden opgespoord en in kaart gebracht. En de volgende vraag is dan uiteraard hoe we die risico's kunnen beheersen.

De preventieve geneeskunde kan individuele burgers informatie verschaffen over hun gezondheid en de risico's die zij mogelijk lopen, maar daarbij moet wel worden bedacht dat de informatie over gezondheidsrisico's veelal een statistisch karakter heeft en op individueel niveau meestal geen zekerheid biedt. Bovendien bestaan er ook onder deskundigen voortdurend onenigheid en veranderende inzichten over wat precies gezondheidsrisico's vormen en of en hoe er iets aan kan worden gedaan. De overvloed aan niet altijd eenduidige informatie over gezondheidsrisico's, die niet alleen door de medische wetenschap, maar ook door overheidsinstanties, ideële en belangenorganisaties en commerciële bedrijven wordt verspreid, heeft met zich meegebracht dat de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor gezondheid en ziekte grotendeels bij de individuele burger wordt neergelegd. Op die manier worden zowel gezonde mensen als patiënten steeds meer benaderd als zelfbewuste en actieve gezondheidsconsumenten, van wie wordt verwacht dat ze goed geïnformeerd zijn over hun lichamelijke en geestelijke conditie en daarvoor zelf verantwoordelijkheid nemen.

De opkomst wat in het Engels 'healthism' heet - in het Nederlands gezondheidscultus of gezondheidsmanie - dat wil zeggen de veronderstelling dat mensen zich actief kunnen inzetten voor het behoud en zelfs de verbetering van hun gezondheid, sluit aan bij het nieuwe neorepublikeinse burgerschapsideaal. Daarin ligt de nadruk op zelfredzaamheid, eigen verantwoordelijkheid, kennisverwerving en initiatief en wordt verondersteld dat burgers niet alleen rechten, maar ook plichten hebben. Deze vorm van actief burgerschap staat tegenover het sociaal-democratische burgerschapsmodel dat wordt geassocieerd met een passieve opstelling, het claimen van rechten en afhankelijkheid van de verzorgingsstaat. Sociaal burgerschap, zo is de neoliberale en neorepublikeinse redenering, werkt irrationeel, onbeheerst, onverantwoordelijk en risicovol gedrag in de hand en vormt zo een belasting voor de volksgezondheid en de collectief gefinancierde gezondheidszorg. En dan wordt al gauw de vraag gesteld of burgers die zulk gedrag vertonen eigenlijk nog wel het recht hebben om een beroep te doen op de collectief gefinancierde gezondheidsvoorzieningen en of ze wellicht hogere premies voor hun ziektekostenverzekering moeten betalen. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg heeft eerder dit jaar een voorstel in die richting gedaan.

Het neoliberale en neorepublikeinse denken over gezondheid en ziekte gaat uit van individuele verantwoordelijkheid, onafhankelijkheid, vrije keuze, competentie, motivatie en kennis. Autonomie is het sleutelbegrip hier en dit geldt ook voor de hedendaagse medische ethiek. Het autonomieprincipe veronderstelt dat volwassen burgers het recht op zelfbeschikking en tot op zekere hoogte ook de plicht daartoe hebben. Maar juist op het terrein van gezondheid en ziekte levert het autonomieprincipe nogal wat problemen op. Afgezien van de vraag of autonomie voor iedereen is weggelegd, roept dit principe, in het bijzonder als het gaat om de preventieve geneeskunde en de biotechnologie, ethische bedenkingen en politieke conflicten op. Hierbij staan fundamentele mensen- en burgerrechten op het spel.

Ik wil mijn voordracht afsluiten met een korte bespreking van vier problematische aspecten die heden ten dage de verhouding tussen democratisch, in het bijzonder het neorepublikeinse, burgerschap en het terrein van de gezondheidszorg en de volksgezondheid op scherp zetten.

Ten eerste geeft het autonomiebeginsel, dat al vanaf de jaren zeventig ook is omarmd door de patiëntenbeweging, aanleiding tot moeilijkheden in de medische praktijk. Het ziek-zijn, wat lijden, pijn, afhankelijkheid, verwarring en ongerustheid met zich meebrengt, betekent per definitie een meer of minder grote inbreuk op de individuele zelfbeschikking over ons lichaam en ons leven. Wij zijn gewend om te zeggen dat wij een lichaam hebben - het idee van *possessive individualism* dat het burgerlijk-liberale denken sinds Descartes en John Locke kenmerkt - met alle associaties van individuele vrijheid, zelfbeschikking en zelf- en natuurbeheersing die daarbij horen. Maar is het niet bij uitstek in het geval van ziekte dat je beter zou kunnen zeggen dat het lichaam ons bezit? Ons vermogen om ons lichaam te beheersen is beperkt. In dat opzicht schiet de neoliberale notie van de patiënt als consument op de gezondheidsmarkt te kort. Het ontbreekt veel patiënten aan de energie, de helderheid van geest, de middelen en de informatie om te kunnen kiezen, om alle mogelijkheden tegen elkaar af te wegen. Afgezien van de vraag of en in hoeverre de bestaande, in hoge mate gereguleerde gezondheidszorg en ziektekostenverzekeringen daadwerkelijke vrije keuze mogelijk maken, is het de vraag of alle patiënten altijd vrije keuze *willen* hebben. De meesten willen gewoon goede zorg en behandeling. Het ideaal van vrije keuze staat bovendien op gespannen voet met de schaalvergroting en de standaardisering in de gezondheidszorg en de voortschrijdende medisch-wetenschappelijke kennis en techniek die steeds geavanceerder en specialistischer wordt. Je moet als patiënt wel heel deskundig zijn om het beter te weten dan de dokter en van zijn advies af te wijken.

Ten tweede doet het idee dat gezondheid en ziekte mede afhankelijk zijn van individuele keuze en verantwoordelijkheid, geen recht aan zowel de onvermijdelijke biologische verschillen tussen mensen als de nog altijd bestaande sociaal-economische determinanten van gezondheid en ziekte, zoals inkomensniveau, opleiding, werk- en woonomstandigheden en etniciteit. Het is de vraag in hoeverre de preventieve geneeskunde en nieuwe biotechnologische verworvenheden vooral ten goede komen aan de toch al bevoorrechten, wier gezondheid en levensverwachting sowieso al veel beter zijn dan die van de sociaal-zwakkeren. Het gevaar bestaat dat de preventieve

geneeskunde en biotechnologie steeds hogere eisen met betrekking tot gezondheid met zich meebrengen. Daardoor zou de gezondheidsongelijkheid tussen sociale groepen alleen maar toenemen en raken de groepen die niet aan de opgeschroefde normen kunnen voldoen - denk aan chronisch zieken, lichamelijk en geestelijk gehandicapten en psychiatrische patiënten - meer en meer gemarginaliseerd en dreigen zij tot een soort van tweederangs burgers te worden.

Ten derde zou de groeiende invloed van de preventieve en voorspellende geneeskunde het autonomieprincipe, de individuele zelfbeschikking, ook kunnen ondermijnen. Dit beginsel veronderstelt dat de toekomst open is, dat wij zelf keuzen kunnen maken. Maar de preventieve en voorspellende geneeskunde is nu juist gebaseerd op het streven om kennis en zekerheid te verkrijgen over het risico op ziekte in de nabije of verre toekomst. Zulke voorspellingen kunnen op individueel niveau niet alleen onzekerheid, bezorgdheid en fatalisme met zich meebrengen, maar ze kunnen vanuit het perspectief van democratisch burgerschap, met name wat het gelijkheidsprincipe betreft, ook leiden tot onwenselijke effecten: mensen die vanwege hun risicoprofiel geen of alleen een duurdere ziektekostenverzekering kunnen afsluiten, die niet meer in aanmerking komen voor een levensverzekering of een hypotheek, of die op de arbeidsmarkt niet meer aan de bak komen. Op die manier kan de preventieve en voorspellende geneeskunde leiden tot discriminatie en uitsluiting en een ondermijning van de basisprincipes van democratisch burgerschap: vrijheid, gelijkheid en solidariteit. Een en ander roept de vraag op of de politiek niet de taak heeft om bepaalde burgerrechten op het terrein van gezondheid en ziekte beter te beschermen. Ik denk in dit verband ook aan de opslag en toegankelijkheid van medische informatie over burgers in elektronische databestanden.

Het vierde en laatste punt dat ik naar voren wil brengen, heeft betrekking op de professionele macht van geneeskundigen om op grond van hun kennisvoorsprong voor andere mensen te bepalen wat gezondheidsrisico's vormen, wie daardoor mogelijk getroffen worden en hoe zulke risico's moeten worden beheerst of aangepakt. *Informed consent* is tegenwoordig een belangrijke richtlijn in de medische ethiek, maar het is niet eenvoudig om deze in de preventieve geneeskunde te realiseren. Om verschillende redenen zijn mensen vaak niet in staat om een afgewogen keuze te maken om wel of niet mee te doen aan een bevolkingsonderzoek of een ander medisch onderzoek met een voorspellende uitkomst. Vaak zijn de gevolgen van een keuze moeilijk te overzien en kiezen ze voor het een of ander op basis van oneigenlijke gronden. Mensen kunnen zich aan onderzoek onderwerpen terwijl ze eigenlijk niet willen weten dat ze verhoogd risico lopen, maar tegelijkertijd vrezen dat ze er later spijt van krijgen als ze niet meedoen of dat afzien van deelname schadelijk zou kunnen zijn voor hun naaste familieleden. Aan de andere kant kan een opgelegde medische deskundigheid er ook toe leiden dat mensen zich op basis van dubieuze motieven en een ongegrond wantrouwen afkeren van de reguliere gezondheidszorg, zoals we niet zo lang geleden hebben gezien bij vaccinaties tegen baarmoederhalskanker en de Mexicaanse griep.

Dergelijke kwesties roepen vragen op. Moeten mensen klakkeloos afgaan op wat artsen goeddenken of zouden zij meer mogelijkheden moeten krijgen om zelf een afweging te maken? Zouden burgers zich beter moeten informeren over de preventieve geneeskunde

en biotechnologie? Zou de overheid zich meer dienen in te spannen om de burgers voor te lichten en publieke debatten te organiseren ten einde een actief burgerschap op het terrein van gezondheid en ziekte te bevorderen? Het lijkt mij in elk geval belangrijk dat er publieke discussies worden gevoerd over de vraag wat in het licht van fundamentele burgerrechten toelaatbare en ontoelaatbare medische praktijken zijn en wat in dit opzicht een goed volksgezondheidsbeleid is. Het is daarbij overigens wel de vraag in hoeverre nationale overheden medisch onderzoek en geneeskundige interventies nog kunnen reguleren: ook op het gebied van de medische wetenschap en biotechnologie doet de globalisering en internationale competitie zich steeds sterker gelden.