Maastricht University

Ethics by committee

Citation for published version (APA):

Jacobs, N. (2018). *Ethics by committee: governing human experimentation in the Netherlands, 1945-2000*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. https://doi.org/10.26481/dis.20180620jn

Document status and date:
Published: 01/01/2018

DOI:
10.26481/dis.20180620jn

Document Version:
Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

• A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
• The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
• The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

Link to publication

General rights
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

• Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
• You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
• You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the “Taverne” license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 19 Apr. 2024

· Dutch Summary ·

Dit proefschrift beschrijft de opkomst van systematische ethische toetsing van medische experimenten met mensen in Nederland in de tweede helft van de twintigste eeuw en analyseert deze ontwikkeling tegen de achtergrond van de veranderende maatschappelijke positie van de geneeskunde en medische wetenschap in deze periode. Sinds 1998 is het illegaal in Nederland om medisch-wetenschappelijk onderzoek met menselijke proefpersonen te verrichten zonder dat toestemming is verkregen van zogeheten medisch-ethische toetsingscommissies, internationaal bekend als *research ethics committees*. Met deze ontwikkeling volgde Nederland een internationale trend: in de tweede helft van de twintigste eeuw werd in veel Westerse landen toestemming van *research ethics committees* verplicht voor medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Deze ontwikkeling was en is echter niet onomstreden. Of het wetenschappelijk beroep op deze wijze 'gedisciplineerd' mag worden en wie precies door de overheid in staat mag worden gesteld om ethische oordelen te vellen over de toelaatbaarheid van wetenschappelijke experimenten blijven onderwerpen van debat onder wetenschappers, beleidsmakers en een breder maatschappelijk publiek.

Geschiedenis vervult een belangrijke functie in deze debatten. De vermeende noodzaak van systematische ethische toetsing wordt bijvoorbeeld vaak verdedigd met historische argumenten. Schandalen en machtsmisbruik uit het verleden zouden uitwijzen dat medische wetenschappers nu eenmaal sociale controle behoeven. Daarnaast zou systematische ethische toetsing passen bij een bredere democratiseringsbeweging in de jaren zestig en zeventig die de professionele autonomie van deskundigen aan banden heeft gelegd ten behoeve van het patiëntrecht en democratische controlemechanismen in de geneeskunde. Geschiedenis wordt echter ook ingezet om te beweren dat systematische ethische toetsing eerder een vijgenbladfunctie vervult in de hedendaagse wetenschap: de routinematig opererende commissies zouden zijn ingesteld in de tweede helft van de twintigste eeuw als een verdedigingslinie tegenover meer radicale kritiek op het maatschappelijk functioneren van de geneeskunde en wetenschap. Deze instrumentele rol van geschiedenis maakt zorgvuldig historisch onderzoek belangrijk. Afhankelijk van het geboden historische kader zal het hedendaagse functioneren van systematische ethische toetsing namelijk anders begrepen worden.

De geschiedenis van systematische ethische toetsing biedt daarnaast ook belangrijke inzichten in de veranderende maatschappelijke rol en positie van de geneeskunde en medische wetenschap in de tweede helft van de twintigste eeuw. Het uitvoeren van medische experimenten met mensen is al zo oud als de geneeskunde zelf. Toch wordt pas sinds de jaren zestig en zeventig van de twintigste eeuw de noodzaak gevoeld om deze praktijk te onderwerpen aan geformaliseerde vormen van gemeenschappelijke controle. Dit proefschrift stelt daarom de vragen waarom het verlangen naar systematische ethische toetsing van medische experimenten met mensen opkwam in Nederland na 1950; op welke wijze deze nieuwe praktijk vorm moest geven aan het verlangen om de geneeskunde en medische wetenschap in goede banen te leiden; wat dit "in goede banen leiden" door de jaren heen precies ging betekenen en voor wie; en welke culturele noties over de rol en positie van de geneeskunde en medische wetenschap in de Nederlandse maatschappij ten grondslag lagen aan deze veranderingen.

Hoofdstuk 1 toont aan dat de eerste blauwdruk in Nederland voor de systematische ethische toetsing van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (of, zoals het toen nog genoemd werd, medische proeven op mensen) in 1955 ontworpen werd door de Nederlandse Gezondheidsraad. In 1953 was dit adviesorgaan ingeschakeld door de toenmalige Staatssecretaris van Volksgezondheid om een rapport te schrijven over de toelaatbaarheid van proeven op mensen in Nederland, in een reactie op aanhoudende beschuldigingen van de nationale antivivisectiebeweging dat sociaal zwakkere patiënten in Nederland regelmatig als proefdieren gebruikt werden. De Gezondheidsraadcommissie die werd samengesteld om dit rapport te schrijven, bestond exclusief uit eminente Nederlandse artsen. Deze groep concludeerde in 1955 dat misstanden op dit gebied inderdaad wel eens voorkwamen en dat maatregelen nodig waren om zulks in de toekomst te voorkomen. Nieuwe ethische richtlijnen en systematische gemeenschappelijke toetsing van deze regels werden hiervoor de oplossing geacht. Echter, de verzamelde artsen benadrukten ook dat proeven op mensen absoluut noodzakelijk waren voor de voortgang van de geneeskunde. De Nederlandse staat had daarom een plicht deze wetenschappelijke praktijk te beschermen tegen onheuse beschuldigingen als die van de antivivisectionisten. Het nemen van enig risico met individuele patiënten moest bovendien aanvaard worden als onvermijdelijk en als een morele plicht voor zowel artsen als patiënten. Tot slot waren de artsen ervan overtuigd dat de overheid zich noch mocht bemoeien met het stellen van inhoudelijke eisen aan de geneeskunde noch met de systematische toetsing van ethische regels. De Tweede Wereldoorlog had immers uitgewezen dat een staat zich verre moest houden van enige bemoeienis met het medische beroep en dat sociale controle op de geneeskunde om die reden slechts *intern* uitgeoefend mocht worden: door artsen, voor artsen.

Hoofdstuk 2 legt uit waarom de Nederlandse Gezondheidsraad begin jaren zeventig de nationale overheid nogmaals adviseerde om het doen van medische experimenten met mensen te onderwerpen aan systematische ethische toetsing. De aanleiding voor dit rapport waren Tweede Kamervragen uit 1968 waarin de groeiende populariteit van een nieuwe vorm van medisch experimenteren aan de kaak werd gesteld: i.e. gerandomiseerde klinische proeven waarbij de helft van de deelnemende patiënten in plaats van een geneesmiddel een placebo toegediend kreeg (waar zij niet altijd van op de hoogte waren). De Gezondheidsraadcommissie die verantwoordelijk was voor dit rapport bestond voornamelijk uit farmacologen en internisten, die gezamenlijk van mening waren dat conflicterende belangen bij dit soort onderzoeken systematische ethische toetsing noodzakelijk maakte. Echter, de commissie benadrukte ook dat een dergelijk systeem goede klinische wetenschap diende te beschermen en te bevorderen in Nederland. Het grootste ethische probleem op dit gebied, zo beargumenteerden de bijeengebrachte farmacologen en internisten, was niet de veiligheid van deelnemende 'proefpersonen', maar een gebrek aan methodologisch verantwoorde klinische experimenten. In Nederland kwamen elk jaar medicijnen op de markt waarvan de effectiviteit niet voldoende bewezen was volgens de regels van de moderne klinische wetenschap, wat betekende dat scharen van patiënten behandeld werden met medicaties waarvan niet duidelijk was of ze de genezing daadwerkelijk bevorderden. Deze irrationaliteit was het *echte* ethische probleem en systematische ethische toetsing van klinische experimenten met mensen diende er dan ook vooral om voor *dit* probleem een oplossing te bieden. Ethische toetsingscommissies moesten daarom bestaan uit des-

kundigen op het gebied van de klinische wetenschap (farmacologen, statistici en internisten), die tot taak hadden om de kwaliteit van klinisch onderzoek te controleren en te bevorderen en om zorgen weg te nemen bij artsen die uit ethisch conservatisme weigerden mee te werken aan gerandomiseerde klinische proeven. Op deze wijze zou systematische ethische toetsing klinisch onderzoek zowel verbeteren als intensiveren in Nederland. De Gezondheidsraad beval de overheid aan dit soort toetsing wettelijk verplicht te stellen, maar benadrukte ook dat haar rol beperkt diende worden tot het machtigen van deskundigen voor deze inspectietaak. Meer overheidsbemoeienis kon immers wetenschappelijke vooruitgang belemmeren en was daarom af te raden. Sociale controle op de geneeskunde bleef een taak *van* artsen, *voor* artsen.

Omdat de Nederlandse overheid begin jaren zeventig weinig heil zag in het verder reguleren van de klinische wetenschap werd het Gezondheidsraadrapport pas gepubliceerd in 1981. Hoofdstuk 3 legt uit dat tegen die tijd echter het culturele klimaat in Nederland met betrekking tot sociale controle op de geneeskunde en wetenschap was veranderd. Waar in de eerste decennia na de Tweede Wereldoorlog veel vertrouwen had bestaan in het zelfregulerend karakter van de medische professie, ontstond rond 1960 een gevoel van crisis onder Nederlandse artsen over de houdbaarheid van hun beroepsethiek. Ingrijpende technologische innovaties wierpen nieuwe vragen op omtrent leven en dood, de spectaculaire groei van het medisch bedrijf maakte dat artsen collega's steeds minder goed kenden, en veranderende maatschappelijke verhoudingen zorgden ervoor dat patiënten steeds meer eisen leken te stellen aan het medisch handelen. Deze zorgen maakten de medische ethiek in de jaren zestig tot een populair onderwerp van debat, zowel binnen als buiten de medische professie.

Deze ontwikkelingen hadden tot gevolg dat de Nederlandse overheid in 1970 vroeg aan de Gezondheidsraad om nieuwe medische ethiek te formuleren die paste bij 'het leven in de moderne samenleving'. De daartoe ingestelde Gezondheidsraadcommissie Medische Ethiek besloot uit te gaan van het patiëntrecht. In de toekomst zouden de rechten en plichten van patiënten en artsen het fundament worden van de medische ethiek. Hoofdstuk 3 betoogt dat deze keuze niet vanzelfsprekend was. In de 'crisis in de medische ethiek' van de jaren 1960 had een meer radicale sociale kritiek over de moderne samenleving en haar vervreemdende maatschappelijke structuren namelijk de boventoon gevoerd. De Gezondheidsraadcommissie Medische Ethiek werd echter gedomineerd door juristen die sterk inzetten op het patiëntrecht en door artsen die in een dergelijke benadering een verdedigingsmechanisme zagen tegen al te grote overheidsbemoeienis met het therapeutisch handelen. In de jaren zeventig werd het patiëntrecht steeds populairder in Nederland, wat in 1978 resulteerde in de instelling van een grote Commissie Rechten van de Patiënt bij de Centrale Raad voor de Volksgezondheid. De commissie bestond uit juristen, artsen, ambtenaren en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. De bedoeling was dat zij tezamen recht zouden doen aan de idealen van de participatieve democratie: in de Nederlandse gezondheidszorg zouden verticale relaties van afhankelijkheid en ondergeschiktheid voortaan vervangen worden door horizontale relaties van consultatie en participatie.

Hoofstuk 4 maakt duidelijk hoe, in tegenstelling tot landen als de Verenigde Staten en Groot-Brittannië, onrust over twijfelachtige experimenten met mensen in Nederland geen rol van betekenis speelde in deze maatschappelijke omwenteling. Pas eind jaren zeventig ontstond vrij plotseling breed aandacht voor de ethische problematiek

van proeven op mensen. Twee incidenten vormden de aanleiding voor deze aandacht: de aankondiging dat een Nederlandse criminoloog onderzoek wilde gaan doen naar de biologische oorzaken van criminaliteit en de ontdekking dat een huisarts al jaren twijfelachtige mensproeven deed in een verzorgingstehuis voor mensen met een verstandelijke beperking. In reactie op deze schandalen drong de Nederlandse overheid erop aan bij de Commissie Rechten van de Patiënt dat het ook een advies schreef over de regulering van proeven op mensen. Invloedrijke publieke commentatoren betoogden dat ethische toetsingscommissies in de toekomst hadden te bestaan uit 'medische buitenstaanders' die maatschappelijke controle uitoefenden op de medische wetenschap. Zulke *externe controle* was noodzakelijk omdat artsen en wetenschappers onmogelijk objectief het eigen handelen zouden kunnen beoordelen. De werkgroep die werd ingesteld om deze problematiek te bestuderen was het eens met deze zienswijze. Ze benadrukte in haar rapport uit 1982 dat ethische toetsing van medische wetenschap noodzakelijk was in een moderne samenleving om openheid en transparantie te kunnen garanderen. Het patiëntrecht moest bevorderd worden en leken moesten deelnemen aan ethische toetsingscommissies als vertegenwoordigers van de samenleving ter bevordering van 'horizontale relaties van participatie en consultatie' in de wetenschap. Experimenten deed men *met* mensen, niet *op* mensen.

Hoofdstuk 4 besluit met de opmerking dat een verschil bestond tussen de manier waarop de werkgroep zich *voor de schermen* hardmaakte voor het patiëntrecht en *achter de schermen* betoogde dat goede wetenschap in Nederland beschermd en bevorderd moest worden. Het patiëntrecht mocht de medische wetenschap niet wezenlijk beknotten en systematische ethische toetsing diende ook om het publiek vertrouwen in experimenten met mensen te herstellen. Bovendien zouden alleen leken die redelijk genoeg waren om te erkennen dat dit soort onderzoek belangrijk en noodzakelijk was, deel mogen nemen aan toetsingscommissies. Zittende deskundigen mochten daarom kiezen welke leken konden deelnemen als maatschappijvertegenwoordigers. Niettemin bestond begin jaren tachtig onder Nederlandse politici veel sympathie voor het ideaal van externe controle en het voorstel van de Commissie Rechten van de Patiënt verkreeg dan ook de voorkeur boven eerdere voorstellen voor meer interne controle van de Gezondheidsraad. In 1983 besloot de Nederlandse overheid om het voorstel van de Commissie Rechten van de Patiënt uit te voeren.

Hoofdstuk 5 legt uit hoe dit voorstel medio jaren tachtig onder vuur kwam te liggen ten gevolge van de opkomst van een neoliberaal klimaat dat huiverig stond tegenover meer overheidsregulatie, wat leidde tot veel vertraging in de realisatie van een Nederlands wetsvoorstel voor medische experimenten met mensen. Onder druk van internationale tijdschriften en onderzoekfinanciers kwamen in deze periode toch veel ethische toetsingscommissies tot stand in Nederland. Er bestond echter weinig duidelijkheid over wie precies deelnamen in dit soort commissies en of beoordelaars in staat en bereid waren serieuze ethische oordelen te vellen. De samenstelling en het functioneren van ethische toetsingscommissies werden hierdoor eind jaren tachtig onderwerp van zorg in Nederland. Gebrek aan uniformiteit en consistentie zou het belangrijkste probleem zijn in het systematisch ethisch toetsen van experimenten met mensen en alleen standaardisering van deze praktijk zou dit probleem op kunnen lossen. Maatschappelijke controle door leken werd steeds vaker van de hand gewezen ten gunste van deskundige controle door goed getrainde professionals.

Pas in 1997 besprak de Tweede Kamer voor het eerst een wetsvoorstel ter regulering van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen in Nederland. Systematische ethische toetsing door daartoe ingestelde toetsingscommissies vormde de ruggengraat van dit voorstel, maar de zittende overheid—het tweede kabinet Paars—had besloten alleen deskundigen te laten deelnemen in commissies. Met name de confessionele partijen in het parlement (die geen van alle deelnamen aan de regering) uitten grote zorgen over het feit dat leken buiten de ethische toetsing van experimenten met mensen werden gehouden. Wetenschappers, zo betoogden zij, hadden vaker dan gemiddeld liberale opvattingen over de toelaatbaarheid van experimenten, ook die waar maatschappelijk weinig consensus over bestond, zoals onderzoek met foetussen, embryo's of wilsonbekwame mensen. De participatie van leken was nodig om te verzekeren dat ook alternatieve opvattingen uit de pluriforme Nederlandse samenleving gehoor zouden vinden in de toetsingscommissies. De Minister van Volksgezondheid Els Borst zag weinig heil in lekendeelname. Als voormalig medisch directeur en vicevoorzitter van de Gezondheidsraad was ze van mening dat alleen deskundige toetsing zou leiden tot uniforme en onafhankelijke ethische oordelen over de toelaatbaarheid van wetenschappelijk onderzoek. Ze merkte echter op in parlementaire debatten dat het wetsvoorstel voorzag in de deelname van ethici in de verschillende toetsingscommissies, wier expertise bestond uit het objectief inzichtelijk maken van de meningen en argumenten die konden bestaan in een pluriforme samenleving over specifieke ethische dilemma's. Deze professionals, zo betoogde Borst, vormden daarmee het ideale scharnierpunt tussen deskundige en democratische toetsing.

Hoofdstuk 6 onderwerpt deze uitspraken van de Minister van Volksgezondheid aan nadere inspectie. De professionele en politieke functie van ethici was niet onomstreden in Nederland aan het eind van de twintigste eeuw. De discipline was pas ontstaan in de jaren zestig en zeventig en discussie was blijven bestaan over wat nu precies de identiteit en rol was van een ethicus, met name onder leden van de beroepsgroep zelf. Critici betoogden dat deskundigheid in het vellen van ethische oordelen epistemologisch onmogelijk was en dat ethici om die reden geen professionele rol konden vervullen in het uitdenken en uitvoeren van beleid ter oplossing van ethisch gevoelige kwesties. Voorstanders betoogden dat ethici wel bijzondere deskundigheid hadden op dit gebied en met zorgvuldige analyses van ethische dilemma's juist in staat waren overheidsbeleid rationeler en beter te maken. De systematische toetsing van wetenschappelijk onderzoek met mensen speelde een belangrijke rol in deze methodestrijd. De participatie van ethici in toetsingscommissies was voor tegenstanders een typisch voorbeeld van de rol die ethici *niet* moesten vervullen: ze hadden professioneel niks toe te voegen aan het toepassen van regels op specifieke onderzoeksvoorstellen, maar verleenden met hun participatie wel morele legitimiteit aan de overheid en medische wetenschap. Voor voorstanders was de manier waarop toetsingscommissies functioneerden een mooi voorbeeld van hoe systematische ethische analyses onder begeleiding van ethisch deskundigen een praktijk moreel beter konden maken.

De opkomst van ethische toetsingscommissies in de tweede helft van de twintigste eeuw wordt vaak toegeschreven aan de gelijktijdige opkomst van de ethiek discipline in deze periode. Deze 'buitenstaanders' zouden politici en een breder maatschappelijk publiek ervan overtuigd hebben dat de medische wetenschap onderworpen diende te worden aan regels en procedures die voortvloeiden uit deze nieuwe discipline. Dit

proefschrift toont echter aan dat ethici in Nederland lange tijd een marginale rol vervulden in de realisatie en promotie van systematische ethische toetsing van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Pas eind jaren tachtig kregen zij een meer centrale rol in deze praktijk. Hoofdstuk 6 betoogt dat het veranderende politieke klimaat in Nederland aan het einde van de twintigste eeuw hier een belangrijke functie in vervulde. Politici merkten in deze periode dat burgers steeds vaker van de staat verlangden dat zij ethische problemen oploste. Morele vraagstukken werden niet langer toevertrouwd aan geestelijk leiders, professionele elites of andere 'morele deskundigen"; de overheid werd verondersteld formele regels en procedures te bepalen. Politici constateerden echter ook dat het Nederlandse parlementaire bestel geen robuuste traditie kende voor democratische afhandeling van zulke vraagstukken. Ten tijde van de verzuiling was een cultuur van besluitvorming ontwikkeld die belang had bij beperking van de politieke agenda en die liever wegbleef bij sterk normatief geladen kwesties. Ook na de ontzuiling was deze cultuur van *depolitisering* dominant gebleven. Hoofdstuk 6 laat zien dat bewindslieden als Els Borst aan het einde van de twintigste eeuw inderdaad liever een beroep deden op *deskundigen* om overheidsbeleid voor ethisch gevoelige kwesties op te stellen en uit te voeren dan dat zij dit overlieten aan leken of maatschappijvertegenwoordigers. Dit zorgde ervoor dat met name ethici die zich comfortabel voelden in een dergelijke politieke rol in de jaren negentig konden rekenen op overheidssubsidies en beleidsinvloed. Zo had het verplicht stellen van systematische ethische toetsing van medisch-wetenschappelijk onderzoek eerder invloed op de ethiek discipline in Nederland dan andersom.

Gezamenlijk laten de hoofdstukken in dit proefschrift zien dat de opkomst van systematische ethische toetsing van medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland tot doel had om twee transformaties in de tweede helft van de twintigste eeuw te realiseren en in goede banen te leiden: (1) de veranderende rol van de wetenschap in de geneeskunde en (2) de veranderende positie van de geneeskunde en medische wetenschap in de Nederlandse maatschappij. Het idee van systematische ethische toetsing kwam op in de jaren vijftig en zestig om een bepaalde epistemologische traditie in de medische wetenschap te beschermen en bevorderen in Nederland. In de jaren zeventig werden medisch-ethische toetsingscommissies steeds vaker voorgesteld als organen die maatschappelijke controle op de medische wetenschap dienden te realiseren. Uiteindelijk besloot de Nederlandse overheid dat ethische toetsingscommissies vooral dienden te fungeren als administratieve organen die de toelaatbaarheid van wetenschappelijk onderzoek met mensen hadden te toetsen aan door de overheid opgestelde rechtsregels en procedures. Deze transitie ging samen met een veranderend begrip van objectiviteit en morele autoriteit in de Nederlandse medische ethiek. Waar tot de jaren zestig uitsluitend artsen in staat werden geacht objectieve morele oordelen te kunnen vellen over de toelaatbaarheid van medische proeven op mensen, en in de jaren zeventig betoogd werd dat juist 'medische buitenstaanders' objectiever konden oordelen over de toelaatbaarheid van wetenschappelijke studies, ging in de jaren tachtig en negentig het idee heersen dat objectieve ethische oordelen slechts door uniforme procedures en getrainde bureaucraten bereikt konden worden.

Ondanks de toenemende nadruk op de maatschappelijke controle van wetenschap in de tweede helft van de twintigste eeuw bleef de ethische toetsing van medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland dus voornamelijk een zaak van deskundi-

gen, al veranderende het type expert dat in staat werd geacht objectieve ethische oordelen te vellen wel. Deze politieke functie van deskundigen stond de Nederlandse overheid toe te beweren dat dat ze publieke controle uitoefende op de medische wetenschap zonder dat ze directe inmenging met ethisch gevoelige kwesties op dit terrein hoefde toe te geven; een vorm van *depolitisering* die retorisch zowel paste bij het ideaal van een pluralistische samenleving als het ideaal van vrije wetenschapsbeoefening in een open maatschappij. Dit proefschrift toont echter aan dat de keuzes van de Nederlandse overheid in de regulering van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen wel degelijk specifieke normatieve praktijken in de geneeskunde en medische wetenschap bevorderd hebben. De wijze waarop systematische ethische toetsing van medische proeven op mensen uiteindelijk vorm heeft gekregen in Nederland, maakt dat deze praktijk tegenwoordig meer dan ooit geaccepteerd wordt als een integraal onderdeel van de geneeskunde en dat deskundigen met specifieke epistemologische ideeën over hoe de effectiviteit van geneeskundige interventies bewezen dient te worden meer macht hebben om deze op te leggen aan de beroepsgroep en Nederlandse samenleving. Ook bevordert dit systeem bepaalde vormen van ethiekbeoefening aan de Nederlandse universiteiten en onderzoekscentra en houdt ze meer 'radicale' maatschappelijke kritiek op de toelaatbaarheid van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen op deze wijze vaak effectief buiten de deur.

Met de bovenstaande conclusies draagt dit proefschrift bij aan een aantal recente studies die vraagtekens stellen bij het lange tijd dominante historische narratief dat *research ethics committees* opkwamen in de tweede helft van de twintigste eeuw om de medische wetenschap in te dammen en meer democratische controle uit te oefenen op het handelen van artsen en wetenschappers. Daarnaast biedt dit proefschrift nieuwe inzichten in de radicaal veranderende wijzen waarop artsen en wetenschappers in de tweede helft van de twintigste eeuw verantwoording hebben moeten afleggen voor hun professionele handelen; welke veranderende culturele opvattingen over de juiste maatschappelijke positie van de geneeskunde en medische wetenschap hieraan ten grondslag hebben gelegen; wat voor invloed dit heeft gehad op de organisatie en praktijk van het medisch-wetenschappelijk bedrijf; en tot slot, wat de regulatieve rol van de (medische) ethiek is geweest in deze ontwikkelingen.