

Afscheid van de onwetendheid?

De gevolgen van genetica op de maatschappelijke solidariteit

1. 'Proceed with caution': maatschappelijke implicaties van genetica

New genetic techniques may constitute a challenge for some societal values illustrative of a protective approach, such as social justice and solidarity. (Van Damme e.a. 1998: 524)

Het humaan-genetisch onderzoek staat momenteel volop in de mondiale belangstelling. In 1988 ging het Human Genome Project (HGP) van start. Duizenden wetenschappers over de hele wereld hebben ruim tien jaar gewerkt om de complete tekst van het menselijk DNA, vaak omschreven als 'het Boek des Levens', op schrift te stellen. Alhoewel de precieze vorderingen, de benuttingsmogelijkheden en het relatieve belang van kennis over menselijke genetica op dit moment niet te overzien zijn,¹ is het belangrijk reeds nu de nodige aandacht te schenken aan de hieraan verbonden maatschappelijke vraagstukken. De inschatting is dat de effecten van de ontwikkelingen in de humane genetica zich reeds op korte termijn zullen manifesteren in onze gezondheidszorg (Ling 2000). De toepassing van genetische technologie (testen en screening) impliceert immers een drastische verandering in de aard van onze geneeskunde: de klassieke, klachtengebonden geneeskunde verandert in een soort 'voorspellende geneeskunde' (Kevles en Hood 1992; Kitcher 1996; Dausset 1998). Voorspellende geneeskunde geeft ons de mogelijkheid kennis te krijgen over onze individuele, toekomstige gezondheidstoestand. Zulke genetische voorkennis heeft niet alleen implicaties voor het individu, maar ook voor de gemeenschap en ons zorgsysteem.

Zo introduceert de toepassing van genetische diagnostiek vragen rond de vormgeving van solidariteit in onze samenleving. Indien gezondheidsrisico's meer en meer bekend raken via genetische technologie, dan weet men welke ziektes iemand zal krijgen en hoeveel die onze verzekering gaat kosten. Dat kan de solidariteit in onze samenleving flink onder druk zetten. Op die manier kunnen bestaande verzekeringsmechanismen tegen risico's – het solidair samenbrengen van ieders risico binnen een gelijke risi-

coklasse – immers ter discussie worden gesteld. Als ik via voorspellende tests weet dat ik mij een behoorlijk gezonde toekomst mag voorspellen, waarom mij dan nog verzekeren voor de toekomst? En meer nog: Waarom dan nog meebetalen voor anderen van wie ik met zekerheid weet dat zij een grote kans lopen ziektes te krijgen? Op die manier kan de ontwikkeling van genetica de context van verzekeringen en het zorgbeleid veranderen. Toegenomen individuele kennis over gezondheid kan de eigen verantwoordelijkheid voor gezondheidsrisico's sterker benadrukken. Betekent dit een mogelijke herverdeling van verantwoordelijkheden tussen overheid en individuen in de toekomst? Impliceert dit een verschuiving van sociale zorgarrangementen naar het privé organiseren van de gezondheidszorg? Betekent de komst van genetica een crisis voor de verzorgingsstaat en een aantasting van het 'sociaal contract'? Kunnen we dit plaatsen binnen de sociologische discussie over reflexieve modernisering en het ontstaan van de risicomaatschappij?

In deze bijdrage wordt een sociologisch kader gepresenteerd om deze vragen naar de gevolgen van genetica voor de solidariteit en het zorgsysteem te analyseren. Algemeen wordt nagegaan hoe de relatie tussen voorspellende geneeskunde, risicodifferentiatie en –classificatie, individualisering en solidariteit zich zou kunnen ontwikkelen. In zekere zin impliceert dit de vraag naar de relatie tussen wetenschappelijke kennisontwikkeling en maatschappelijke organisatie. Voor deze analyse doen we allereerst een beroep op de theorieën over de rol van risico en verzekeringen bij het ontstaan van de verzorgingsstaat.² Daarin wordt duidelijk hoe aan het einde van de negentiende eeuw de 'risicofilosofie' uit nieuwe wetenschappelijke disciplines als statistiek en verzekeringen door de overheid werd aangewend om tegemoet te komen aan de noden van sociale cohesie, solidariteit en zekerheid bij het ontstaan van de industriële samenleving. Ziekte veranderde daardoor van een 'lot' naar een 'collectief gedeeld risico'. Deze processen kunnen vervolgens gekaderd worden in een algemeen theoretisch kader rond 'risico'. Op basis hiervan formuleren we de hypothese, dat er zich vandaag een nieuwe transformatie in het gezondheidsrisico-discours voordoet: van 'ziekte als solidair risico' naar 'ziekte als een geïndividualiseerd risico'. Dit sociologisch-theoretisch kader kan ons vervolgens helpen voor een analyse van het solidariteitsvraagstuk van genetica in de huidige risicomaatschappij. Afgesloten wordt met aanbevelingen voor verder onderzoek naar dit thema.

2. Risico's, verzekeringen en solidariteit: het ontstaan van de verzorgingsstaat

De relatie tussen wetenschappelijke kennisontwikkeling en maatschappelijke ordening vindt haar oorsprong in de opkomst van een probabilistische denkstijl in de samenleving vanaf de Verlichting (Krüger 1990). Een dergelijke denkstijl was afkomstig uit de ontwikkeling van wetenschappelijke

disciplines zoals statistiek, epidemiologie, waarschijnlijkheidstheorie en verzekeringsleer. Verschillende historische studies over de negentiende eeuw benadrukken dat deze opkomst van de kansberekening en statistiek nauw verweven is met de vorming van een moderne samenleving, van moderne burgers en van een specifiek type van sociale orde (Hacking 1990; Porter D. 1999; Porter T. 1986, 1995). De nieuwe technieken tot berekening, categorisering en typologering uit de wetenschappen bezorgden de natie meer en meer mogelijkheden tot politieke administratie. Gaandeweg werden zo de zaken die geteld werden, zoals ziekte en sterfte in plaats van individuele kenmerken, als regelmatigigheden van een samenleving gezien. Dit gebruik van statistische gegevens leidde niet alleen tot nieuwe medische praktijken en maatschappelijke ingrepen, maar ook tot nieuwe ideeën rond ziekte en gezondheid. Door standaardisering en centralisering van gegevens werden namelijk vergelijkingen mogelijk en ontstond kennis die voorheen onmogelijk kon worden geformuleerd. Ziekte veranderde daardoor steeds meer van een begrip dat betrekking had op het lot van een individu in een begrip dat verwees naar risico's die verbonden zijn met de omstandigheden waaronder een populatie leeft. Er deed zich met andere woorden een filosofische omwenteling voor in het denken over ziekte en ongeluk. Het fatalistische karakter van ziekte maakt plaats voor de opvatting dat ziektes iedereen kunnen overkomen en dus verbonden zijn met maatschappelijke condities. Met andere woorden: de verzekeringsleer en de statistiek bezorgden met hun 'filosofie van risico' de samenleving een nieuwe manier om met ziekte en ongeluk om te gaan. De risicofilosofie en haar verzekeringsprincipes werden dan ook overgenomen voor de politieke vormgeving en sociale organisatie van de industriële samenleving.

In zijn historische studie *L'etat providence* beschrijft de Franse filosoof Ewald (1986) hoe de Franse natie aan het einde van de negentiende eeuw deze risicofilosofie aanwendde om tegemoet te komen aan de vereisten van sociale cohesie en zekerheid die de opkomst van de industriële samenleving met zich meebracht. Dit kwam tot uitdrukking in een nieuw sociaal recht en in het ontstaan van de verzorgingsstaat. In het algemeen transformeerde het politieke denken in de samenleving van een liberale naar een 'verzekeringsrationaliteit'.

Een analyse van de verzekeringswerking en -principes maakt duidelijk waarom deze techniek zo geapprecieerd werd door de politieke overheid. Risico's in verzekeringen zijn allereerst een soort berekeningsmethode om toekomstige (negatieve) gebeurtenissen te beheren en onder controle te krijgen. Naast hun financiële functie hebben verzekeringen echter ook belangrijke politieke en morele functies. Zo verschaft de probabilistische denkstijl van verzekeringen de basis voor zekerheid in de industrieel-moderne maatschappij. Via de probabiliteitsberekening kunnen de typisch-industriële bedreigingen immers getransformeerd worden tot meetbare risico's. Op die manier ontstaat er een rationele, geïnstrumentaliseerde controle over alle mogelijke levensdomeinen. Ook al zijn risico's niet indi-

vidueel voorspelbaar, de mutualisering van deze risico's in één grote categorie zorgt ervoor dat risico's regelmatig verspreid zijn over de populatie, zodat deze verzekeraar kunnen worden. Op die manier kan de samenleving gezien worden als één grote categorie van risico's, die via verzekeringen beheersbaar is. Voorts zorgen verzekeringen als risicomangementspraktijk voor een specifieke vorm van solidariteit waardoor maatschappelijke binding mede mogelijk wordt gemaakt. De onzekerheid van elkeen over zijn/haar risico's vormt immers de basis tot het solidariseren van elkaars belangen in deze verzekeringen. Individuele verantwoordelijkheid en schuld komen zo in handen van een collectieve verantwoordelijkheid. De risicotecnologie van de verzekeringen bezorgde dan ook het principe voor een nieuwe politieke en sociale vormgeving: de verzorgingsstaat.

Ewalds theorie is een belangrijke verandering in de interpretatie van de verzorgingsstaat. Terwijl de meerderheid van sociale wetenschapsbeoefenaren naar verklaringen over het ontstaan van de verzorgingsstaat hebben gezocht in termen van klassenbelangen, het behoud van sociale orde en de versterking van nationale productiviteit en militaire macht, stelt Ewald de uitbouw van dit welvaartsregime in verband met de creatie van 'zekerheid' (Ewald 1986). Volgens Ewald (1991) dekt de term 'verzekeringen' immers de volgende drie ladingen:

- verzekeringsinstituties;
- risicotecnologieën; en
- verzekeringsvormen.

Alle verzekeringsinstituties maken gebruik van een gemeenschappelijke, abstracte risicotecnologie. Maar deze instituties zijn altijd slechts één specifieke toepassingsvorm van deze risicotecnologie. De term 'verzekeringen' dekt dan ook ten derde een 'verzekeringsvorm' die variabel is in de tijd. Deze variabiliteit kan volgens Ewald noch van de principes van risicotecnologieën, noch van de verzekeringsinstituties afgeleid worden. Zij is integendeel verbonden met de economische, morele, politieke en juridische – met andere woorden – de sociale condities waarin verzekeringen voorkomen:

The particular form insurance technology takes in a given institution at a given moment depends on an insurantal imaginary: (...) that is on the ways in which, in a given social context, profitable, useful and necessary uses can be found for insurance technology. (Ewald 1991: 198)

385

Zulke sociale condities verwijzen onder meer naar de mens- en maatschappijvisies en naar culturele normen in een bepaalde periode. Aan het begin van de twintigste eeuw kunnen we dus denken aan het industrialisatieproces, het nationalisme dat verder werd aangemoedigd, het proletariaat dat bescherming eiste en het investeringsvermogen dat gestimuleerd moest

worden. In die context werd door de overheden besloten de risicotecnologie van verzekeringen aan te wenden, daar zij het meest geschikt bleek om met haar verschillende functies tegemoet te komen aan de vraag naar maatschappelijke orde, zekerheid en sociale cohesie in deze periode.

De sociale verzekering wordt zo na de Tweede Wereldoorlog toegepast als een solidariteits'techniek' door ongevallen, ziekte, werkloosheid en andere tegenslagen als verzekerbare risico's voor te stellen, die collectief gedragen worden en individueel vergoed dankzij de interventie en tussenkomst van de nationale staat (Dean 1999: 185). Op die manier werden risico's opgevat als collectief gedeelde risico's. Dat burgers in gelijke mate getroffen kunnen worden door sociale risico's, vormt de basis voor een abstracte, geïnstitutionaliseerde solidariteit. Dit systeem zal echter maar gele-gitimeerd worden zolang de gelijke risicoverdeling gewaarborgd blijft. Aan het begin van de twintigste eeuw was deze solidariteit mogelijk doordat de hele categorie werknemers werd gezien als een homogene risicoklasse. Dat betekende dat men niet op voorhand kon bepalen wie een 'goed' of wie een 'slecht' risico uitmaakte voor het geheel. Niemand kende op voorhand zijn individuele risico's: 'La maladie frappe à l'improviste' (Ewald en Moreau 1994). De verzorgingsstaat functioneerde zo onder de 'sluier der onwetendheid' (Rawls 1971). Deze 'ondoorzichtigheid' vormde dan ook een impliciete voorwaarde voor het gelijkheidsgevoel. Gelijkheid ten aanzien van gezondheid was verbonden aan een gelijke onwetendheid ten aanzien van ziekte. Degene uit de risicogroep die tegenslag kende, was dan ook 'toeval- lig bepaald'.³ Individuele schuld en voorzorg werden zodoende vervangen door dit rechtvaardigheidsprincipe. In de woorden van Rosanvallon:

En Europe, la construction de l'Etat-providence s'est historiquement identifiée avec la mise en place d'une société assurancielle fondée sur le principe de socialisations de la responsabilité (passage de la notion de faute à celle de risque). (Rosanvallon 1996: 7)

3. Een theoretisch kader rond 'risico'

386

Aan de hand van Dean kunnen we vervolgens de voorgaande beschrijvingen van de ontwikkeling van ziekte als 'lot' naar een 'risicocultuur' in een algemeen kader rond 'risico' plaatsen. De auteur vertrekt vanuit de stelling dat:

Risk is a way – or rather, a set of different ways – of ordering reality, of rendering it into a calculable form. The significance of risk does not lie with risk itself but with what risk gets attached to. (Dean 1999: 177)

Wat belangrijk is aan risico is daarom niet het risico op zich. Eerder zijn het de kennisvormen die risico als begrip denkbaar maken, zoals statistiek, sociologie, epidemiologie en boekhouding (risk episteme); de technieken om

risico's te detecteren, zoals de probabiliteitsberekening, interviews, lab-technieken, medische testen en geografische registraties (*techné of risk*); de technologieën die risico's trachten te beheersen, zoals risicoscreening, preventie en verzekeringen (risicomangement); en ten slotte de politieke programma's die hierachter zitten⁴ (Dean 1998: 25). Deze vier onderscheiden domeinen (episteme; techné; technology; ideology) staan in relatie met elkaar: de opkomst van een nieuwe wetenschappelijke kennisvorm van risico's zorgt voor een bepaald type van risicomangement, wat op zijn beurt verbonden is met een specifiek type van sociaal beleid.

De relatie die in deze benadering wordt voorgesteld tussen risicotecnologieën en politiek-sociaal beleid biedt ons zodoende een analytisch perspectief op het samengaan van wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen. Tabel 1 stelt ons in staat de hierboven beschreven ontwikkelingen tussen wetenschap, begripsconstructie van 'risico' in verzekeringen en de sociale functie die dit biedt, te visualiseren:

Tabel 1

RISICO EPISTEME	RISICO TECHNOLOGIEËN	POLITIEKE RATIONALITEIT	INSTITUTIONEEL 'DESIGN'
in wetenschap	risico-management	zorgbeleid	welvaartsregime
ziekte als 'lot'	'schuld en boete' verpaupering	geografische segmentatie paternalisme charitatieve initiatieven	premodern
ziekte als 'collectief gedeeld risico'	collectief risicomangement techniek van sociale verzekeringen	welvaarts-interventionisme	Industrieel-moderne Verzorgingsstaat

Rudimentair wordt in tabel 1 getoond hoe de notie van ziekte als 'lot' tijdens de vorige eeuw geleidelijk vervangen werd door de notie van 'risico' (afkomstig uit de positieve wetenschappen zoals statistiek, epidemiologie en verzekeringen). Zulke transformaties in wetenschappelijke kennisvormen hingen zoals gezegd samen met hervormingen in het beleid en in de institutionele vormgeving van de natie. Waar paternalistische voorzieningen een zorgantwoord boden voor de ongelukkigen die door 'het lot werden getroffen' in de pre-industriële periode, bezorgde de risicotecnologie van verzekeringen – met al haar verschillende epistemologische, economische, morele, juridische en politieke functies – het principe voor een nieuwe politieke en sociale vormgeving. Verzekeringen werden in die zin sociaal, niet omdat er nieuwe soorten risico's verzekeraar werden, maar omdat Euro-

pese samenlevingen zichzelf percipieerden in termen van een algemene verzekeringsrisicotecnologie, waardoor zekerheid in de maatschappij gecreëerd kon worden (Ewald 1991).

Aan de hand van voorgaand theoretisch kader zijn we nu in staat de vraagstelling naar de sociologische impact van genetische technologie te kaderen en enkele hypothesen te formuleren. Genetica kan vanuit vorig perspectief geanalyseerd worden als een veranderd 'risicodenken' in de geneeskunde. Deze kennis zorgt voor de introductie van geïndividualiseerde risicoteknieken in de samenleving, wat verbonden kan worden met een privatisering en individualisering van risico- en zorgmanagement. Deze mogelijke verbanden worden in tabel 2 geïllustreerd:

Tabel 2

RISICO EPISTEME	RISICO TECHNOLOGIEËN	POLITIEKE RATIONALITEIT	INSTITUTIONEEL 'DESIGN'
in geneeskunde	risico-management	zorgbeleid	welvaartsregime
ziekte als 'geïndividualiseerd risico'	techniek van 'geïndividualiseerd risico-management'	privatisering van zorgmanagement 'do-it-yourself-policy'	risico-maatschappij post-welfarist regime?

In dit kader kunnen we ons allereerst afvragen welke 'sociale condities' in verband kunnen worden gebracht met deze (bio)technologische ontwikkelingen? Voorts bekijken we de sociologische implicaties van deze ontwikkelingen en de gevolgen voor solidariteit en het zorgbeleid in de toekomst.

4. Sociale condities van genetica: de 'risicomaatschappij'

Vanuit neofoucauldiaans perspectief worden de huidige risicoteknieken van voorspellende geneeskunde verbonden met een geheel van neoliberale programma's, waarin een terugtrekking van de overheid en een afbouw van de verzorgingsstaat centraal staan (Dean 1999; Castel 1991; Petersen 1997; Rose 1996). Evaluaties van recente beleidsdoelstellingen en -strategieën binnen de gezondheidszorg ondersteunen volgens Petersen (1997: 194) de idee dat het huidige risicodenken, via een herverdeling van verantwoordelijkheid van overheid naar individu, de doelstellingen van privatisering en marktwerking dient. Zo wijst De Vries (1999) naar de recente inspanningen van de Nederlandse overheid tot bezuiniging en rationalisering. Onderdeel van het streven naar kostenbeheersing was en is een sterke nadruk op preventie en vroegtijdige onderkenning van ziekten.

De pretentie van preventie is: voorkomen is beter en goedkoper dan genezen. De overheid en ziektekostenverzekeraars hebben hiermee een internalisering van het medisch perspectief door individuele mensen gestimuleerd: 'Ben ik ziek? Loop ik gevaar het in de toekomst te worden? En kan ik daar nú iets tegen doen?' (De Vries 1999)

In het gezondheidszorgbeleid verschijnen nieuwe controlevormen die niet meer repressief of via welzijnsbeleid werken, maar door

... assigning different social destinies to individuals in line with their varying capacity to live up to the requirements of competitiveness and profitability. (Castel 1991: 294)

Het recente voorstel van de Nederlandse minister van Volksgezondheid Borst om kettingrokers niet langer te vergoeden voor dure cholesterolverlagende geneesmiddelen kan de verschuiving van verantwoordelijkheid van overheid naar het individu verder illustreren.

Ook de theorie van reflexieve modernisering (Beck 1992, 1996, 1998; Bauman 1991, 1997; Giddens 1990, 1994)⁵ kan een inspiratie zijn voor onze analyse van de relatie tussen maatschappelijke ontwikkelingen en genetica. Zo schrijven de auteurs over de radicale transformatie van een 'eenvoudig-moderne' industriële maatschappij naar een 'reflexief-moderne' risicomaaatschappij. De huidige risicomaaatschappij wordt gedefinieerd als een postindustriële samenleving waarin risico's die door mensen zélf zijn gecreëerd een dominante rol gaan spelen. Deze risico's die ontstaan uit technologisch-wetenschappelijke ontwikkelingen tasten als neveneffecten van de modernisering de institutionele pijlers van de industrieel-moderne verzorgingsstaat aan.⁶ Dit leidt tot een risicocultuur waarin eigen verantwoordelijkheid voor de risico's centraal staat. In de gezondheidszorg drukt dit zich onder meer uit in een toenemende kostenbesparing via introductie van marktwerking, privatisering, responsabilisering van zorgactoren, nadruk op eigen verantwoordelijkheid van de consument en de toename van particuliere en aanvullende verzekeringen. Gezondheidsbeleid krijgt zo iets weg van een 'do-it-yourself'-social policy (Klein en Millar 1995): Mensen worden gedwongen zélf keuzes te maken over hun gezondheid, gezondheidsrisico's en risicomangement. Via allerlei technische middeljes wordt de mens een 'manager' van zijn eigen lichaam (Bauman 1995; Nettleton 1997). Dit laatste uit zich onder meer in de toename van een systeem van 'cost-sharing' (remgelden) en in een individualisering van de zorg met een stijgende nadruk op zelfzorg, op de eigen zorgtaak én zorgplicht. Voorts kunnen de biomedische ontwikkelingen in verband worden gebracht met culturele normen over gezondheid in de samenleving. Door genetische technologie worden nieuwe dimensies geopend om controle te krijgen over het leven (Giddens 1994: 190). Dit leidt tot vele ethische discussies, maar de term 'gezondheid' heeft vandaag zo'n sterke lading dat zij het uiteindelijk

ook haalt. 'Gezond' of beter nog, 'de hoop op gezondheid', is het magische woord om bruggen te slaan, om deuren te openen, om consensus te bereiken en uiteindelijk ook om subsidies in de wacht te slepen. Gezondheid is een gouden kalf geworden. Ook in debatten over het Menselijk Genoom Project staat de kennis ten dienste van de mens voorop, 'we worden hier allemaal beter van'. Sommigen wetenschappers spreken van 'de heilige graal van de biologie' of van 'een tweede schepping'.⁷ De informatiemaatschappij (Castells 1996) zorgt er dan op haar beurt voor dat via de media intussen een ware hype rond het Menselijk Genoom Project ontstaan is.⁸ Met de groeiende acceptatie en het gebruik van gentechnologie begint dan ook ons eigenlijke concept van gezondheid te veranderen (Beck-Gernsheim 1999). Op die manier stimuleert ons gezondheidsideaal verdere medische ontwikkelingen, terwijl deze technologie op haar beurt ook bijdraagt aan een veranderd beeld over gezondheid in de samenleving.

Samengevat drukken de sociale condities zich uit in een reorganisatie van de verzorgingsstaat en in stijgende verwachtingen rond gezondheid. De nadruk ligt op het aannemen van een actieve houding tegenover gezondheid. Deze ontwikkelingen doen vermoeden dat er zich een transformatie voordoet van een collectieve verantwoordelijkheid voor de gevolgen van ziekte naar een individuele, morele verantwoordelijkheid voor de stabilisatie of verbetering van gekende risicofactoren van ziekte. Of in de woorden van Ewald: 'La maladie n'est plus quelque chose que l'on subit; c'est un risque moral dépendant de la conduite de chacun' (Ewald 1994: 116). Het is duidelijk dat zo'n houding ook is ingegeven door de toegenomen biomedische kennis van individuen over hun gezondheid. Risicofactoren worden ons als het ware rond de oren gesmeten. Een toenemende nadruk op individuele verantwoordelijkheid in de risicomaatschappij verschilt dan ook van de premoderne liberale omgang met ziekte. Tegenwoordig behoort iedereen wel tot één of andere hoge of lage risicogroep. En dienen we daar tijdig onze verantwoordelijkheid voor te nemen door jaarlijkse *check-ups*, testen, *screenings* en lichaamsverzorging. Het mag duidelijk zijn dat ook de ontwikkeling van genetica met deze maatschappelijke condities in verband kan worden gebracht. Het gebruik van de genetische blauwdrukmetafoor om ziekte en gezondheid in te vullen, werkt een verdere individualisering van gezondheidsproblemen in de hand. Deze nieuwe risicoteknieken verbeteren met andere woorden de individuele detectiemethoden en probabiliteitsberekeningen. Dit kan de individuele verantwoordelijkheid en een privatisering van zorgmanagement verder stimuleren. Genetische technologie wordt dan ook door sommigen gezien als 'de technologisch-wetenschappelijke vooruitgang *par excellence* van de risicomaatschappij' (Kerr en Cunningham-Burley 2000).

Sociologische implicaties van een geïndividualiseerd risicodiscours

Wat zijn de sociologische implicaties van dit nieuwe risicodiscours, te weten het feit dat risico's tot op zekere hoogte individueel benaderd kunnen

worden? Enerzijds impliceert de genetische diagnostiek een toename van individuele keuzemogelijkheden. Maar dit zorgt anderzijds ook voor nieuwe eisen en verantwoordelijkheden. Het maken van keuzes op gezondheidsvlak wordt dan ook een individuele taak en verplichting.⁹ In zekere zin kan men deze toegenomen verantwoordelijkheid zien als een 'vrijwillige verplichting'. Het is een druk waar mensen meestal vrijwillig aan toegeven, opnieuw in naam van het magische woord 'gezondheid': 'Health oils voluntariness, makes it submissive to "necessity" (Beck 1998: 57). De keerzijde is het toenemend schuldgevoel dat hier onlosmakelijk mee verbonden is. Dit beperkt zich bij genetische diagnostiek niet tot het individu zelf. Ook naar familie, partner, kinderen en zelfs naar het ongeboren kind toe dient men zijn verantwoordelijkheid te nemen. Zo concluderen Novas en Rose (2000) in een studie over Huntington-patiënten¹⁰ dat de hercategorisering van ziekte op een genetische as niet voor fatalisme zorgt. Integendeel, het hebben van een genetisch risico creëert een verplichting om zich in het heden te richten naar de mogelijke toekomst die nu reeds in zicht komt. Genetische verantwoordelijkheid speelt op die manier ook bij mensen met een 'genetisch gedetermineerde' monogenetische aandoening.

De vraag hierbij is hoe individueel zulke 'vrijwillig verplichte keuzes' eigenlijk wel zijn. Zo kunnen in de eerste plaats culturele normen over gezondheid hun invloed uitoefenen op deze beslissingen. En gentechnologie past perfect binnen het publieke beeld van 'rising expectations' rond gezondheid. De vraag is dan over wélk concept van gezondheid en van verantwoordelijkheid we eigenlijk spreken als we gentechnologie gaan toepassen. Welk soort gezondheid en welk soort verantwoordelijkheid willen we eigenlijk in de samenleving? Maar ook financiële overwegingen kunnen zulke keuzes beïnvloeden. Wat indien mensen hun medicijnen niet krijgen terugbetaald, omdat ze in een vroeger stadium besloten geen genetische test te ondergaan en daardoor hun ziekte-toestand niet preventief hebben laten behandelen? Hoe gaat de samenleving hierover beslissen? Worden gehandicapte kinderen straks als 'te duur' geacht voor onze samenleving en wordt daarom de schuld (en de kosten) naar de ouders geschoven daar het bij de (vroegere) prenatale diagnostiek om een 'verkeerd ingeschatte beslissing' zou zijn gegaan? Wie gaat straks betalen voor mensen die (nog) niet ziek zijn, maar 'risicodragers van één of ander gen'? Wordt dit een individuele of collectieve verantwoordelijkheid? Welke implicaties heeft dit voor ons concept van sociaal burgerschap? Deze ontwikkelingen doen dan ook vragen rijzen naar de gevolgen van genetica op de vormgeving van solidariteit in de samenleving via het vergoedingssysteem van sociale verzekeringen.

5. Risicosolidariteit en genetica: transparante individuen?

L'information est l'aliment de la différenciation. (Rosanvallon 1996)

Op basis van de hiervoor geschetste hypothesen zien we dat de ontwikkelingen op genetisch vlak vragen genereren rond de bestaande risicomanageringspraktijk van verzekeren, daar nieuwe mogelijkheden tot (individuele) risicobeoordeling en –selectie ontstaan. Via genetische informatie kan risicobepaling in toenemende mate een gepersonaliseerd en dus ongelijk verdeeld karakter krijgen (Rosanvallon 1995). Met de komst van genetica kan ziekte dus niet meer blindelings toeslaan. Genetica onthult een terrein dat vroeger min of meer voorbeschikt was. Het geeft in principe de mogelijkheid aan iedereen om deze voorbeschikkingen te kennen. Waar ziekte aanvankelijk een fataliteit was en later een collectief gedeeld risico, wordt zij nu een individuele lotsbestemming.

Deze kennis problematiseert het principe van solidariteit in de sociale verzekeringen. Rechtvaardigheid kent immers onder sociale verzekeringen een essentieel procedureel karakter, bestaande uit een 'verschilprincipe' dat uit een mix van gelijkheidsregels en herverdelingsmechanismen wordt opgesteld. Solidariteit kan op die manier systematisch gedefinieerd worden als een vorm van 'compensatie van verschillen'. Onze stijgende (a priori) individuele kennis maakt dat deze definitie van rechtvaardigheid problematisch wordt. Indien ik weet dat ik statistisch minder lang zal kunnen genieten van mijn pensioen dan anderen, waarom zou ik dan blijven aanvaarden om dezelfde bijdrage te leveren? Ik zou het juist als rechtvaardig beschouwen indien er rekening gehouden werd met dit gekend verschil. Door genetische technologie wordt met andere woorden het gelijkheidsprincipe dat als basis dient voor rechtvaardigheid, ter discussie gesteld. Of in de woorden van Ewald:

La médecine prédictive met fin au dogme commode que nous serions égaux devant la maladie. Il y a des 'privilégés' génétiques. Nous somme inégaux devant la santé. (Ewald 1994: 116)

392

Genetische diagnostiek zorgt ervoor dat 'the veil of ignorance' opgeheven wordt, en daarmee ook onze 'natuurlijke' basis voor solidariteit. Waar sociale verzekeringen onder de 'sluier der onwetendheid' een aggregatie- en solidariserende functie hadden, zetten de huidige ontwikkelingen in toegenomen medische kennis van individuen in tegenstelling een de-solidariseringsbeweging in gang. Met andere woorden: waar de ziekteverzekering in de industriële samenleving een functie van 'zekerheid bieden' droeg (door het collectiviseren van ieders individuele onzekerheid rond medische risico's), zorgt genetische informatie voor een afname van zulke onzekerheid. De vraag rest welke de functie van sociale verzekeringen dan nog zal zijn. Dalende onzekerheid door toegenomen medische kennis zou kunnen impliceren

dat het solidariteitselement van verzekeren minder nodig zal worden geacht en men verkiest om privé zijn eigen verantwoordelijkheid te nemen.

Voorspellende geneeskunde stelt met andere woorden de bestaande praktijk van sociale verzekeringen en haar institutionele solidariteit ter discussie. Het gelijkheidsprincipe wordt door de genetische diagnostiek bedreigd. Dit kan de maatschappelijke 'goodwill' voor het zorgsysteem aantasten, zowel bij de overheid, de financiers, de gebruikers en in toenemende mate ook bij de zorgverstrekkers. Deze ontwikkelingen doen vragen stellen naar de vormgeving van het zorgbeleid in de hedendaagse en toekomstige risicomaatschappij.

6. 'Solidariteit verzekerd?': zorgbeleid in de risicomaatschappij

Individualisme versus solidariteit: dat wordt het grote conflict van de toekomst. (Cassiman 2001)

De volgende keuze in de zorg staat dan ook op de politieke agenda van de toekomst: gegeven de nieuwe informatie door genetische diagnostiek, houden we vast aan het principe van verplichte, collectieve verzekering en haar distributief gelijkheidsprincipe of houden we rekening met dit nieuwe feit en hoe kan dan vorm gegeven worden aan solidariteit en sociale cohesie in de toekomst? In het algemeen gaat het om de maatschappelijke keuze over het soort verzekeringen in een samenleving (privé of sociaal). Via genetische diagnostiek wordt het – in theorie – mogelijk een steeds grotere risicoselectie en -segmentering uit te voeren (in plaats van één grote pool). Maar dan verlaat men wel het domein van de sociale verzekeringen. Op die manier wordt de grote categorie verzekerden verder geclassificeerd in standaard-, substandaard-, en 'preferred lifes'-risicogroepen (Ericson, Dean en Boyle 2000). Wanneer men het verzekeren toevertrouwt aan particuliere verzekeringen, dan wordt de distributieve gelijkheid niet meer toegepast en ontstaat er een gevaar voor in- en outsiders ('cream skimming'). Het risico bestaat dan immers dat mensen met gekende defecte genen nooit in aanmerking komen voor privé-verzekeringen, terwijl anderen zonder genetisch risico via goedkopere premies net aangetrokken zullen worden tot selectieve particuliere verzekeringen.

393

Het zijn met andere woorden politieke keuzes die hierover gemaakt moeten worden. Met Ewald stelden we hierboven dat verzekeringsinstituten en risicotecnologieën zich tonen in een specifieke 'verzekeringsvorm' die afhankelijk is van de sociale condities waarin verzekeringen gevestigd zijn. Het is dan aan sociologen:

... to ascertain why at a given moment insurance institutions take one particular shape rather than another, and utilize the technique of risk in one way rather than in another. (Ewald 1991: 198).

In de vorige paragraaf werden zulke sociale condities onder meer geschetst als introductie van marktwerking, responsabilisering van de consument en een toename van particuliere en aanvullende verzekeringen. Er doen zich bij deze heroriëntaties problemen voor bij het harmoniseren van twee doelstellingen: enerzijds hervormingen en besparingen en anderzijds het solidariteitsprincipe. Enerzijds kunnen de huidige 'zuinig-solidaire' maatregelen afzonderlijk en cumulatief een grotere tweedeling in de zorg tot gevolg hebben. Niet zonder reden spreken verschillende auteurs (Rosanvallon 1995; Castel 1995; Fitzpatrick 1996) van een 'nieuwe sociale kwestie'. Het gaat om 'une vulnérabilité d'après les protections' (Castel 1995: 461). Anderzijds kent ons Europees zorgbeleid een sterke traditie van sociale rechten. Het ideaal van solidariteit en burgerschap wordt door Europeanen hoog in het vaandel gedragen. Het is de vraag of de ontwikkelingen in genetica dit solidair gevoel gaan aantasten of niet. Sociale condities vinden we dus ook in de mate waarin een samenleving zich als solidair of individueel concipieert. Zo stelt Stone over de Amerikaanse situatie:

If risk classification is central to the economic organization of commercial insurance, it is perhaps even more central to the social and political organization of American life... the principle of "actuarial fairness", in all its institutional forms, is a marvellously invisible way of creating and perpetuating a segregated society. (Stone 1993: 314).

Zoals we gezien hebben staan de (bio)technologische vorderingen en de daarmee verbonden maatschappelijke ontwikkelingen in nauwe samenhang en wisselwerking met elkaar. Wat in de toekomst uiteindelijk maatschappelijke realiteit zal zijn, wordt niet alleen bepaald door de mogelijkheden van de techniek maar evenzeer door de te maken keuzes – door mensen, organisaties en de samenleving – in het omgaan met genetische kennis.

7. Conclusie: afscheid van de onwetendheid?

In deze bijdrage werd een theoretisch-sociologisch perspectief ontwikkeld op de gevolgen voor genetica op solidariteit en het zorgbeleid. De geschetste ontwikkelingen stellen de wijze waarop solidariteit in onze samenleving wordt gerealiseerd voor grote uitdagingen. Hoewel we in Europa nog steeds de structurele voorwaarden kennen om genetische risico's solidair op te vangen via ons sociaal verzekeringssysteem, hangen deze geschetste ontwikkelingen als een zwaard van Damocles boven ons hoofd. Politieke keuzes zullen gemaakt moeten worden door ontwikkelingen op genetisch vlak. We zullen de solidariteit moeten herdenken in functie van het weten, in functie van de kennis over de individuele lotsbestemming van het individu. Als samenleving dienen we in het licht van genetische kennis 'afscheid van de onwetendheid' te nemen.

In het algemeen verandert de 'distributie van onzekerheid' in de samenleving door genetische informatie. Door stijgende kennis van gezondheidsrisico's dalen de bronnen van onzekerheid. De vraag is of dit ook een daling van onze solidariteit teweeg zal brengen, en of dit een tendens tot privatisering en stijgende verantwoordelijkheid zal impliceren? Welke nieuwe vormen van in- en uitsluiting ontstaan er door introductie van dit risicodenken in onze gezondheidszorg? Hoe worden medische voorspellingen vertaald in gezondheidsverschillen en hoe leiden deze op hun beurt tot gelijkheid of ongelijkheid?

Voor sociologen wacht de taak om deze ontwikkelingen te analyseren. Een sociologische opgave bestaat er in de economische, politieke en culturele context te schetsen waarin deze praktijken zich afspelen. Daarbij kan onder meer gedacht worden aan onderzoek naar de publieke perceptie over genetica en risicosolidariteit. Voorts omvat zo'n opgave een analyse van de politieke keuzes en discussies die momenteel op het vlak van gezondheidszorg gemaakt worden in het licht van de genetische kennisontwikkeling. Denken we bijvoorbeeld aan het debat over de toepassing van genetische diagnostiek in particuliere verzekeringen. Vanuit een sociologisch onderzoeksperspectief is zo'n debat interessant, niet voor de juistheid van de verschillende standpunten, maar als een bron van inzicht in de claims die er gemaakt worden door verschillende categorieën (verzekeraars, overheid, consumentengroepen, ethici, enz.). Verder kan veldwerkonderzoek in de verzekeringspraktijk een interessante aanvulling zijn voor dit – vaak abstracte en speculatieve – debat.

Maar naast deze opgave voor wetenschapsbeoefenaren wacht ook de samenleving een belangrijke taak. Het in kaart brengen van het humaan genoom en de hiermee samenhangende ontwikkelingen in genetica zullen een enorme doorwerking hebben in onze samenleving. Een intensivering (of start?) van de discussie over de randvoorwaarden van deze kennisontwikkeling dringt zich dan ook op. Publiek debat is nodig om tot een weldoordachte omgang te komen met de mogelijkheden maar ook met de risico's die de ontwikkelingen op het gebied van genetica bieden. De samenleving dient betrokken te worden in de sociale vormgeving van genetica.

Noten

1 Verder onderzoek is nodig naar de identificatie van genen (ca. 80.000), de analyse van hun functie en rol en het bestuderen van de interactie onder elkaar en met omgevingsfactoren. Hoofddoel van het Menselijk Genoom Project is de identificatie van genen die vatbaar zijn voor frequent voorkomende chronische ziekten, zoals kanker, hypertensie en atherosclerose (*Nature* 2001).

2 De gemeenschappelijke grondslag van deze literatuur bestaat erin dat de auteurs zich baseren op Foucaults theorie van 'governmentality'. Centraal in deze studies staat de wisselwerking tussen wetenschappelijke ontwikkelingen en maatschappelijke organisatie. We onderscheiden hier onder meer de neo-foucauldianse traditie (o.a. Castel 1991; Dean 1998, 1999; Ewald 1986, 1991; Lupton 1999; Nettleton 1997; Petersen 1997, 1998; Rose 1996) en stu-

dies over de geschiedenis van de statistiek (oa. Hacking 1990; Krüger e.a. 1990; Porter 1986, 1995).

3 Ter illustratie kan men het algemeen model van verzekeringen vergelijken met een kansspel: een risico, een ongeluk, komt voor als een bepaald roulettenummer, als een getrokken kaart uit het pakje. Verzekeringen elimineren de kans op die getrokken kaart niet, zoals vaak verkeerdelijk wordt beweerd, maar regelen enkel de kansomvang. Verzekeringen ruimen met andere woorden verlies niet uit de weg, maar zorgen via een collectieve verdeling dat dit verlies niet aangevoeld wordt en dat dit als 'rechtvaardig' wordt beschouwd.

4 Deze politieke bestuursvorm ('governmentality') is onder meer gebaseerd op sociaal-filosofische uitgangspunten waarin een zekere visie over verantwoordelijkheid van individu en overheid voor risico's wordt belicht. Deze wordt geconcretiseerd in het sociaal beleid van een overheid.

5 We gebruiken in deze bijdrage Becks terminologie ter definiëring van deze periode. In tegenstelling tot 'reflexieve moderniteit', spreekt Bauman over 'post-moderniteit' en Giddens over 'laat-moderniteit'. In de sociologie worden deze auteurs meestal onder één noemer vermeld.

6 Vgl. Beck (1996: 31): '... it is an inescapable structural condition of advanced industrialization where the produced hazards of that system undermine and/or cancel the established safety systems of the provident state's existing risk calculation.' Zie ook Giddens (1997: 42): 'Dans un monde où l'on s'intéresse de plus en plus activement à la santé... – dans une ère de risque fabriqué –, l'Etat providence ne peut persister sous la forme qu'il a

adoptée après la guerre. La crise qu'il connaît n'est pas purement fiscale, c'est une crise de la gestion du risque dans une société dominée par un nouveau type de risque.'

7 In enquêtes komt naar voren dat gezondheid één van de belangrijkste waarden in het leven vormt (zie onder meer voor Vlaanderen: VRIND 2000; voor Nederland: SCR 1998). Er tekent zich al geruime tijd een nieuwe gezondheidsmoraal af. Een sterke vorm hiervan is wat in de Verenigde Staten 'healthism' wordt genoemd: gezondheid als hoofdbezorgdheid en als brandpunt voor identiteitsvorming (Lupton 1999).

8 Conrad (1997) onderzocht hoe nieuwsreportages de onderwerpen 'overgenetizeren': genen worden in de media voorgesteld als dé ultieme oplossing tot ziektebestrijding, terwijl de laatste resultaten van het Human Genome Project dit optimisme sterk temperen (Nature 2001). Maar de vaak foutieve voorstelling in de media heeft zijn impact op de publieke kennis over genetica, zoals onder meer geïllustreerd in successen als *The red queen* (Ridley 1993) als populair leesvoer. Er dient opgemerkt te worden dat dit genetisch determinisme ook vaak bij wetenschapsbeoefenaren zelf speelt. Petersen (1998) noemt dit 'puppet determinisme': namelijk 'genen die net als de poppenspeler aan onze touwtjes trekken om te kunnen dansen'. Dit ziet men onder meer in het bloeiende wetenschapsdomein van de evolutionaire psychologie en gedragsgenetica.

9 Ewald (2000) spreekt in dat opzicht van een 'Sartriaanse' houding: 'Existentialism is a humanism' en 'Man is condemned to be free'. Beck (1992: 135) heeft het over 'het individu als het planbureau van zijn eigen biografie'.

10 De ziekte van Huntington is een monogenetische dominante aandoening. Het is een zeldzame (frequentie 1 op 10000 geboorten), maar voor de getroffen families dramatische aandoening, die op latere leeftijd geleidelijk de hersenen beschadigt en de zieke zowel

geestelijk als lichamelijk aantast. Op dit moment bestaat er geen behandeling voor deze aandoening. Sinds 1993 kan men via een DNA-test voorspellen of een individu de ziekte zal ontwikkelen en op welke leeftijd deze zich zal manifesteren.

Geraadpleegde literatuur

- Bauman, Z. (1995) *Modernity and ambivalence*. Cambridge: Polity Press.
- Bauman, Z. (1997) *Postmodernity and its discontents*. Cambridge: Polity Press.
- Beck-Gernsheim, E. (1999) Health and responsibility: From social change to technological change and vice versa. In: Adam B., U. Beck en J. Van Loon (red.) *The risk society and beyond: Critical issues for social theory*. London: Sage Publications.
- Beck, U. (1992) *Risk society: Towards a new modernity*. London: Sage.
- Beck, U., A. Giddens en S. Lash (1994) *Reflexive modernization: Politics, tradition and the aesthetic in the modern social order*. Cambridge: Polity Press.
- Beck, U. (1996) Risk society and the provident state. In: Beck U., A. Giddens en S. Lash *Risk, environment and modernity*. London: Sage, pp. 27-43.
- Beck, U. (1998) *Democracy without enemies*. Cambridge: Polity Press.
- Cassiman, J. (2001) Uw DNA bevalt ons niet. *De Standaard* 17-02-2001.
- Castel, R. (1991) From dangerousness to risk. In: Burchell G., Collin G. en P. Miller (red.) *The Foucault effect: Studies in governmentality*. London: Harvester Wheatsheaf, pp. 281-298.
- Castel, R. (1995) *Les métamorphoses de la question sociale*. Paris: Fayard.
- Castells, M. (1998). *The rise of the network society*. Oxford: Blackwell.
- Conrad, P. (1997) Public eyes and private genes: Historical frames, news constructions, and social problems. *Social Problems* 44 (2) 139-154.
- Dausset, J. (1998) Predictive medicine. *Clinical Chemistry and Laboratory Medicine* 36 (1) 3.
- De Vries, G. (1999) Wordt gezondheid een verdienste? *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift* 26 (3) 423-431.
- Dean, M. (1998) Risk, calculable and incalculable. *Soziale Welt* 49: 25-42.
- Dean, M. (1999) *Governmentality: Power and rule in modern society*. London: Sage.
- Ericson, R., Dean B. en A. Doyle (2000) The moral hazards of neo-liberalism: Lessons from the private insurance industry. *Economy & Society* 29 (4) 532-558.
- Ewald, F. (1986) *L'Etat-providence*. Paris: Bernard Grasset.
- Ewald, F. (1991) Insurance and risk. In: Burchell G., Collin G. en P. Miller (red.) *The Foucault effect: Studies in governmentality*. London: Harvester Wheatsheaf, pp. 197-210.
- Ewald, F. en J.P. Moreau (1994) *Généti- que médicale, confidentialité et assurance*. *Risques* (18) 111-120.
- Ewald, F. (2000) Risk: *Between refusal and abuse*. <http://perso.wanadoo.fr/murs.france/Lettre15-US.htm>
- Fitzpatrick, T. (1996) Postmodernism, welfare and radical politics. *Journal of Social Policy* 25 (3) 303-320.
- Giddens, A. (1990) *The consequences of modernity*. Cambridge: Polity Press.

- Giddens, A. (1994) *Beyond left and right: The future of radical politics*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (1997) *La société du risque: Le contexte politique Britannique. Risques* (32) 39-48.
- Hacking, I. (1990) *The taming of chance*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kerr, A. en S. Cunningham-Burley (2000) On ambivalence and risk: Reflexive modernity and the new human genetics. *Sociology* 34 (2) 283-304.
- Kevles, D. en L. Hood (1992) *The code of codes*. Cambridge: Harvard University Press.
- Kitcher, P. (1996) *The lives to come: The genetic revolution and human possibilities*. London: Penguin.
- Klein, R. en J. Millar (1995) Do-it-yourself social policy: Searching for a new paradigm? *Social Policy & Administration* 29 (4) 303-316.
- Krüger, L. e.a. (red.) *The probabilistic revolution*. Cambridge: MIT Press.
- Ling, T. (2000) *The Nuffield Trust Genetics Scenario Project. A literature review*. Public Health Genetics Unit.
- Lupton, D. (1999) *Risk*. London: Routledge.
- Nettleton, S. (1997) Governing the risky self: How to become healthy, wealthy and wise. In: Petersen A. en R. Bunton (red.) *Foucault, health and medicine*. London: Routledge, pp. 107-222.
- Novas, C. en N. Rose (2000) Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy & Society* 29 (4) 485-513.
- Petersen, A. (1997) Risk, governance and the new public health. In: Petersen A. en R. Bunton (red.) *Foucault, health and medicine*. London: Routledge, pp. 189-206.
- Petersen, A. (1998) The new genetics and the politics of public health. *Critical Public Health* 8 (1) 59-71.
- Porter, D. (1999) *Health, civilization and the state: A history of public health from ancient to modern times*. London: Routledge.
- Porter, T. (1986) *The rise of statistical thinking 1820-1900*. Princeton: Princeton University Press.
- Porter, T. (1995) *Trust in numbers: The pursuit of objectivity in science and public life*. Princeton: Princeton University Press.
- Rawls, J. (1971) *A theory of justice*. Cambridge: Harvard University Press.
- Ridley, M. (1993) *The red queen: Sex and the evolution of human nature*. London: Viking.
- Rosanvallon, P. (1996) *Etat-providence et citoyenneté sociale. Jean Monnet Chair Paper no. 96/37*. Firenze: European University Institute.
- Rosanvallon, P. (1995) *La nouvelle question sociale: Répenser l'Etat-providence*. Paris: Seuil.
- Rose, N. (1996) Governing 'advanced' liberal societies. In: A. Barry, T. Osborne en N. Rose (red.) *Foucault and political reason*. London: UCL Press.
- Stone, D. (1993) The struggle for the soul of health insurance. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 18 (2) 287-317.
- Van Damme K., L. Casteleyn, E. Chellini en E. Ettore (1999) Developing a methodology for comparative ethical analysis of health related practices in different fields and countries. *Eur. J. Oncol.* 4 (5) 523-529.
- Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap (2000) *VRIND 2000. Vlaamse Regionale Indicatoren*. Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap.
- Nature Publishing Group (2001) *Nature: Genetics* 27 (2).
- Sociaal en Cultureel Planbureau (1998) *Sociaal en Cultureel Rapport 1998*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.