

TRUDY DEHUE

SADIK HARCHAOU

ANGELA MAAS

RUDI WESTENDORP

SUZANNE PASMANS

JIM VAN OS

MARIEKE SCHUURMANS

STEPHANIE KLEIN NAGELVOORT-SCHUIT

ERIK SCHERDER

CONNY VAN RAVENSWAAIJ-ARTS

PAUL FRISSEN

MAROESKA ROVERS

EDUARD VERHAGEN

KARIEN STRONKS

BART KNOLS

INEZ DE BEAUFORT

ANNE SPECKENS

WOUTER KUSTERS

# dwaarsdenken

DOOR  
DOEN  
WEEN



ZonMw



dwarsdenken  
en  
DOORDOUWEN

5	TRUDY DEHUE
11	SADIK HARCHAOU
17	ANGELA MAAS
23	RUDI WESTENDORP
29	SUZANNE PASMANS
35	JIM VAN OS
41	MARIEKE SCHUURMANS
47	STEPHANIE KLEIN NAGELVOORT-SCHUIT
53	ERIK SCHERDER
59	CONNY VAN RAVENSWAAIJ-ARTS
65	PAUL FRISSEN
71	MAROESKA ROVERS
77	EDUARD VERHAGEN
83	KARIEN STRONKS
89	BART KNOLS
95	INEZ DE BEAUFORT
101	ANNE SPECKENS
107	WOUTER KUSTERS

## Voorwoord

Dit boekje gaat over mensen in de wetenschap die van gebaande paden durven af te wijken. Het geeft inzicht hoe deze mensen tot nieuwe ideeën komen, omgaan met tegenkrachten en zich bovenal staande houden.

Wetenschap werkt met afspraken, procedures en conventies. Het is belangrijk om daar met een frisse blik naar te blijven kijken. Daardoor zijn we in staat om ongewenste ontwikkelingen te signaleren en te veranderen.

Voor het gezondheidsonderzoek heeft ZonMw het voortouw genomen om ongewenste effecten van het wetenschapssysteem onder de loep te nemen en aan te pakken. Waar gaat het zoal om? Gedacht kan worden aan publicatiedruk van klinische hoogleraren, dominantie van de bibliometrische methode, niet publiceren van negatieve onderzoeksresultaten, onvoldoende transparantie van belangenverstrengeling enz. enz.

De activiteiten die hieruit voortvloeien passen in ons programma Fostering responsible research practises.

Bij dit programma past ook goed een analyse van de manier waarop nieuwe ideeën die afwijken van de heersende wetenschappelijke opvattingen tot ontwikkeling komen. Er zijn tal van wetenschappers die tegen de dominante hoofdstroom in onconventionele, creatieve en originele visies tot onderwerp van onderzoek maken.

Dit boekje gaat daarover. Deskundigen die de moed hebben andere geluiden te laten horen, komen aan het woord. Gekozen is voor een interviewmethode omdat deze het mogelijk maakt door te vragen naar de persoonlijke drijfveren en naar de mechanismen om door te zetten.

Uit de interviews komt naar voren dat uithoudingsvermogen en vasthoudendheid van cruciaal belang zijn om tegen de gevestigde orde in te gaan.

De kritische reflectie op het systeem waarin we werken, is door Pauline Meurs, tot 1 mei 2015 voorzitter van ZonMw, altijd buitengewoon sterk aangemoedigd. Zij stimuleerde deze houding, niet om het wetenschapssysteem aan te vallen, maar juist om het te verbeteren en pluriformer te maken. Om deze reden dragen we dit boekje aan haar op.

Henk Smid,  
directeur ZonMw

Eduard Klasen,  
adviseur ZonMw



5

**Als hoogleraar Theorie en Geschiedenis van de Psychologie is TRUDY DEHUE gewend kritische vragen te stellen. Voor deze bundel reflecteert ze op haar drijfveren en werk, waarin zij voorbeelden van systeemfalen tegenkomt. Wat beweegt haar zich ook tot de niet-wetenschappelijke wereld te wenden, en wat komt ze daarbij tegen? Wat moet er in de wél wetenschappelijke wereld veranderen?** Tekst Gonny ten Haaft

**‘Als ik echt vind dat er iets niet deugt, kan ik dat niet laten passeren’**

Wie meer over Trudy Dehue wil weten, komt met haar website ([www.trudydehue.nl](http://www.trudydehue.nl)) opvallend ver. Even uitvoerig als precies beschrijft ze haar curriculum, werk, boeken en vakgebied. Nadrukkelijk noemt ze ook haar lezingen, interviews en optredens in de media, want ze gaat graag ‘met anderen in dialoog’.

‘Daarom ben ik ook in het Nederlands gaan schrijven’, licht de Groningse hoogleraar Wetenschapstheorie toe. ‘Mijn collega-wetenschapsonderzoekers publiceren heel interessante Engelstalige artikelen en boeken, maar die worden slechts in kleine kring gelezen. Op die manier praat je voornamelijk met elkaar. Dat is zeker nodig en nuttig, maar ik voelde me niet zinvol meer en wilde dit niet langer. Ik vond ook dat de Nederlandse pers veel te

onbekend was met al die interessante bevindingen uit het wetenschapsonderzoek.’

Dehue praat nu over tien jaar geleden, toen zij besloot een boek te gaan schrijven over de vraag hoe het komt dat er in welvarende landen zoals Nederland sprake is van een sterke stijging van het aantal mensen dat ‘aan depressiebestrijding doet’. Ze was heel blij dat juist een gerenommeerde niet-academische uitgeverij haar hier toe uitnodigde, omdat ze daarmee een groter publiek zou kunnen bereiken. Tegelijkertijd wist ze dat haar werkgever, de vakgroep Psychologie van de Rijksuniversiteit Groningen, deze invulling van haar werktijd niet op prijs zou stellen. Volgens Dehue heerst daar sterk de norm dat alleen het schrijven van Engelstalige artikelen wetenschappelijke productie mag heten.

Terugkijkend, zegt Dehue, is het nét goed gegaan. Op cruciale momenten had ze bijvoorbeeld een bovengeschiedte die haar de hand boven het hoofd hield, ook al publiceerde ze door het werken aan haar boeken lange tijd geen artikelen die voor citatiescores zouden meetellen. De recentste visitatiecommissie wees haar werk af, omdat deze commissie ervan uitging dat werk voor een groter publiek dan alleen academische psychologen automatisch onwetenschappelijk moet zijn. Maar uiteindelijk heeft niemand haar echte sancties opgelegd. ‘Beschermengeltjes hebben mij gered.’

### Hoge verkoopcijfers

Voor de hoogleraar was het wel heel moeilijk om door collega's te worden aangezien voor iemand die werk van lage kwaliteit biedt. Om gemotiveerd te blijven, dacht ze regelmatig aan een uitspraak van de Amerikaanse schrijfster en sociologe Charlotte Perkins: ‘*Find your real job and do it*’. ‘Voor mij was dit mijn *real job*: de noodzaak van een andere relatie tussen wetenschap en samenleving aankaarten onder een universitair en niet-universitair publiek, zonder in populariserende jip-en-janneketaal te gaan praten. Toen ik eenmaal bezig was, bleek dat moeilijker dan ik dacht. Dit genre is buitengewoon lastig omdat je van veel elementen uit diverse vakgebieden en maatschappelijke sectoren een coherent geheel moet maken. Bovendien vind ik dat ik alles moet verantwoord, terwijl ik tegelijkertijd wil dat veel mensen me kunnen volgen.’

Het resultaat mag er zijn. Het boek *De depressie-epidemie* haalde hoge verkoopcijfers en werd in 2009 met de NWO Eurekaprijs bekroond. Even overwoog Dehue deze prijs te weigeren, omdat NWO in de beschrijving ervan boeken die ook voor niet-vakgenoten bestemd zijn, eveneens ‘popularisering van wetenschap’ noemde. Dit botst met de visie van Dehue, die met haar werk beslist niet populariserend wil zijn.

Ze is echter blij dat ze de prijs, zij het met gemengde ge-

voelens, geaccepteerd heeft. In het juryrapport wordt namelijk erkend dat wetenschappelijkheid en leesbaarheid voor derden elkaar niet hoeven te bijten. Dehue citeert de betrokken zinnen eruit op haar website: ‘Dit is een bijzonder boek’, motiveerde de jury, ‘omdat het langs de weg van de historische analyse, met een goed onderbouwde methodologische en wetenschapstheoretische kritiek en op basis van een oprechte bezorgdheid over ontwikkelingen in de samenleving, als onbetrouwbaar ijs ontmaskert wat altijd voor een stevig fundament werd gehouden.’

En dat, licht de auteur toe, klinkt voor buitenstaanders misschien ingewikkeld, maar tegelijkertijd is haar boek veelbesproken in kranten en plaatste de *NRC* het op haar internationale lijst met de vijftien beste werken in de non-fictieliteratuur uit de 21ste eeuw.

### Naïef beeld

Een belangrijk punt dat Dehue in dit boek aansnijdt, is dat een woord als depressie geen vaste betekenis heeft. In de loop der tijd zijn er betekenissen bijgekomen die helpen verklaren waarom steeds meer mensen depressie zijn gaan bestrijden. Een dergelijke beschouwing van (wetenschappelijke) definities komt voortdurend terug in Dehues werk.

‘Wetenschap wordt vaak als een reflectie van de werkelijkheid beschouwd. Dat is een naïef beeld van de wetenschap. Een psychische stoornis kan door de biologie lijken te zijn gedicteerd, maar het antwoord op de vraag welke eigenschappen als een stoornis moeten tellen, of deze nou biologisch verankerd zijn of niet, is onvermijdelijk een kwestie van menselijke beslissingen. Dat er menselijke besluiten aan feiten voorafgaan, is geen manco van de psychiatrie, maar geldt bij onderzoek binnen andere disciplines net zo goed.’

Een voorbeeld is het percentage mensen dat in armoede leeft. Dat percentage hangt af van de definitie van armoede die onderzoekers hanteren. De eerste reactie van

9

# dwarsdenken

7

lezers, kijkers of luisteraars moet dus zijn: hoe is armoede in dit onderzoek gedefinieerd? ‘De definities achter de cijfers zijn nog belangrijker dan de cijfers zelf. Met definities worden nieuwe werkelijkheden gecreëerd, want ze bepalen de resulterende cijfers, waarop vervolgens beleid wordt gebaseerd. Maar definities raken vaak achter een korst van getallen verstopt.’

Met zulke uitspraken en publicaties stuit Dehue soms op weerstand. Vooral haar boek *De depressie-epidemie* kreeg oppositie. Zo heeft een groep psychiaters haar jarenlang bij allerlei gelegenheden ‘Geert Wilders’ genoemd, zoals velen haar lieten weten. Organisaties waar ze een lezing hield, vertelden haar ook regelmatig door een hoogleraar Psychiatrie te zijn gebeld met de mededeling dat ze niet gevraagd had mogen worden en hetzelfde gebeurde met journalisten die haar aan het woord lieten. ‘En dat terwijl ik niets anders doe dan mijn vak uitoefenen. Als wetenschapsonderzoeker word ik betaald om na te denken en kritische vragen te stellen’. Lachend: ‘Het lijkt misschien alsof ik altijd van de tegenpartij ben, maar eigenlijk ben ik dus gewoon braaf mijn opdracht aan het uitvoeren. Overigens zijn er ook veel psychiaters die dat goed begrijpen en met wie ik prima overleg kan voeren.’

### De RCT

Voor Dehue begon haar periode als ‘kritische vragsteller’ halverwege de jaren negentig, toen de gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT) in de medische wetenschap nog als de gouden standaard gold. Net als veel anderen vond de hoogleraar Wetenschapstheorie de RCT een ‘nuttig instrument’, maar ze ging niet zo ver om deze onderzoeksmethode als dé gouden standaard te omarmen.

‘In publicaties liet ik zien dat dit design ook beperkingen heeft. Inmiddels zijn er meer wetenschappers die dit zeggen, maar in die tijd waren dat er nog maar weinig. Studenten geloven er overigens nog steeds heilig in.

Laatst nog wees een gastdocent tijdens een college op tekortkomingen van de RCT bij het onderzoek naar kanker. Een student reageerde dat een loodgieter dan zeker net zo goed een operatie bij hem kan verrichten als een arts.’

Met de komst van de RCT zijn onderzoekers en artsen zich ‘veilig gaan wanen’, analyseert Dehue. ‘Omdat we de RCT hebben, zouden we per definitie op onderzoeksuitkomsten kunnen vertrouwen. Die gedachte is naïef, omdat er ook bij een RCT tal van menselijke beslissingen aan het onderzoek voorafgaan. Wie antidepressiva test op werkzaamheid, moet een definitie hanteren van wat er telt als depressief en wat als niet langer depressief. Ook bij onderzoek naar bijwerkingen moet je definiëren wat als een bijwerking telt en hoe die moet heten. Er is een beroemd en berucht voorbeeld van zelfmoordneigingen bij proefpersonen op wie een antidepressivum is getest. Die werden slechts gerubriceerd onder de kop ‘emotionele instabiliteit’ als bijwerking van het betrokken medicijn.’

Dat er bij wetenschappelijk onderzoek onvermijdelijk menselijke besluitvorming komt kijken, is voor Dehue de belangrijkste reden om zich zorgen te maken over de toenemende commercialisering van onderzoek.

### Bronnen vermelden

Zes jaar na het depressieboek publiceerde Dehue haar tweede boek, wederom voor zowel vakgenoten als niet-vakgenoten: *Betere mensen. Over gezondheid als koopwaar*. Ook dit boek maakte veel los. Dehue beschrijft hierin een onderzoek naar een geneesmiddel voor volwassenen met ADHD, waarbij ze de naam van de belangrijkste trekker van het onderzoek expliciet noemt. ‘Ik heb lang getwijfeld of ik dit wel zou doen, omdat ik niet op de man of vrouw wil spelen. Het gaat me om systeemfalen en niet om individuen. Maar ik moet wel laten zien wat de bronnen van mijn beweringen zijn, en dan valt een naam onvermijdelijk.’

Het ging om een onderzoek naar gebruik van een bestaand geneesmiddel voor een nieuwe groep patiënten. De Europese geneesmiddelenautoriteiten hadden hier al over geoordeeld dat de veiligheid en effectiviteit van het middel voor deze groep mensen niet waren aangetoond, terwijl de bijwerkingen aanzienlijk waren. De autoriteiten wezen de licentiaaanvraag daarom af, maar de betrokken wetenschappers die voor de fabrikant werkten, publiceerden direct daarna een artikel waarin ze schreven dat het middel veilig en effectief was. Dehue vindt zich zichtbaar opnieuw op: 'Dit artikel staat voor iedereen toegankelijk op internet met een rood stempel erop van *highly accessed*, terwijl de gemotiveerde afwijzing van de Europese autoriteiten slechts in kleine kring bekend is. Deze oordelen mogen namelijk niet publiek bekend worden gemaakt. Dit betekent dat wij ons systeem van geneesmiddelenonderzoek niet goed hebben ingericht.'

Tijdens het interview komt Dehue enkele malen op dit voorbeeld terug. Ze herinnert zich nog goed hoe naar ze zich voelde toen ze de naam van de psychiater voor het eerst in haar manuscript noteerde. 'Maar ik vond dat ik het moest doen, dat is ook mijn karakter. Als ik écht vind dat er iets niet deugt, kan ik dat niet laten passeren.'

Maar ook haar opvoeding speelt hierbij een rol, vermoedt de hoogleraar. Ze is grootgebracht in de jaren vijftig en zestig, waarin kinderen en volwassenen bij het naar bed gaan 'de dag evalueerden'. Met enige ironie herhaalt ze de vraag die ze zichzelf bij het naar bed gaan stelde. 'Deed ik vandaag het goede?' Dehue noemt ook de padvinderij, waarin kinderen leerden elke dag een goede daad te doen. 'En we waren katholiek: bij het biechten moest ik erbij stilstaan wat ik eventueel verkeerd had gedaan. Ik denk wel dat dit mij heeft gevormd.'

### Transdisciplinaire aanpak

Toen ze besloot het boek *De depressie-epidemie* te gaan schrijven, was ze al midden 50, een leeftijd waarop car-

rière maken niet meer voorop staat. Voor jongere collega's is het veel moeilijker zo'n risicovolle stap te zetten, beseft de hoogleraar. Jongere vakgenoten vertellen haar regelmatig dat ze bij (eventuele) misstanden geen kritische of onwelgevallige geluiden durven laten horen; om dezelfde reden deinzen ze ervoor terug om hun onderzoek over een nieuwe boeg te gooien, ook al denken ze dat dit eigenlijk wel nodig is.

Gelukkig, constateert Dehue, zijn er nu ook 'bewegingen de goede kant op'. Als voorbeeld noemt ze de publicaties van Science in Transition ([www.scienceintransition.nl](http://www.scienceintransition.nl)) en onderdelen van de Wetenschapsagenda 2025 van het kabinet. Een tekortkoming in laatstgenoemd document vindt ze dat de schadelijke kanten van de commercialisering van wetenschap nog steeds te weinig aandacht krijgen. Dehue toont zich een groot voorstander van een betere dialoog tussen wetenschap en maatschappij. 'Deze is ook echt al gaande, mede omdat de samenleving zich kritischer opstelt. Misschien dat we Diederik Stapel wel dankbaar moeten zijn: er is in de samenleving meer besef dat wetenschap niet automatisch betrouwbaar is, en ook dat wetenschap niet vanzelfsprekend een garantie is voor deugdelijkheid.'

Volgens Dehue doorgronden burgers en maatschappelijke organisaties al meer dan vroeger dat wetenschap verschillende betekenissen kan hebben. Met plezier hoort zij hen soms juist die vragen stellen die zij zelf zo belangrijk vindt: Hoezo hebben onderzoekers iets 'gevonden', hoe kwam die studie dan tot stand? En hoezo komen er bevindingen uit een experiment 'rollen' – van welke definities zijn de onderzoekers uitgegaan?

Voor de komende jaren hoopt Dehue vooral dat de wetenschappelijke wereld gaat inzien dat universitair onderzoek alléén niet in staat is om complexe problemen op te lossen. Voor zulke oplossingen is een zogeheten transdisciplinaire aanpak nodig, waarbij verschillende soorten kennis en perspectieven worden gedeeld en geïntegreerd. 'Naast wetenschappelijke kennis is er inder-

∞

# dwaarsdenken

6

daad kennis nodig van bedrijven, maar ook van patiënten, boeren, hulpverleners, journalisten, enzovoorts. Ook op dit punt is er nog een lange weg te gaan – in de Wetenschapsvisie 2025 viel het me bijvoorbeeld op dat burgers hooguit voor 'consumenten van het bedrijfsleven' worden aangezien. Dat spreekt op zich alweer boekdelen over de visie op wetenschap en de samenleving als geheel.'



### Wie is Trudy Dehue?

Trudy Dehue (1951) begon haar loopbaan met een hbo-diploma als 'observatrice' in een kinderpsychiatrische kliniek. Op haar 27ste besloot ze aan de universiteit te gaan studeren: eerst psychologie (afgestudeerd in 1983) en later ook filosofie (afgestudeerd in 1985). Sindsdien, zegt Dehue, laat de combinatie van deze twee disciplines en de praktijk haar niet meer los. In 1990 promoveerde ze op een proefschrift over historische veranderingen in de betekenis van het begrip 'wetenschap' in de psychologie. Sinds 1995 is zij hoogleraar Theorie en Geschiedenis van de Psychologie.

Landelijk werd zij bekend met haar boek *De depressie-epidemie. Over de plicht het leven in eigen hand te nemen* (2008), gevolgd door het boek *Betere mensen. Over gezondheid als keuze en koopwaar* (2014). In dit laatste wetenschapstheoretische boek is ADHD een van haar voorbeelden, naast de ontwikkeling van geavanceerde hersentechnologie.

Als kind was Dehue zelf vaak een dromerig, afwezig meisje, dat 'stilstond bij dingen die anderen niet belangrijk vonden'. Zou ze in de jaren tachtig in plaats van vijftig zijn geboren, dan zou bij haar waarschijnlijk al vroeg ADD gediagnosticeerd zijn, denkt ze zelf. Dehue zit in diverse wetenschappelijke en maatschappelijke commissies. Zowel voor vakgenoten als voor het algemeen publiek houdt zij regelmatig lezingen en presentaties.

en  
DOORDOUWEN



Nederland moet dringend op zoek naar innovatieve oplossingen voor de grote sociale en economische vraagstukken, vindt SADIK HARCHAOUÏ. Zo is er een ‘keiharde, maatschappelijke noodzaak’ om mensen met weinig kansen vooruit te helpen. Schrijnend genoeg blijven de problemen van migranten bijvoorbeeld nog steeds onzichtbaar. ‘In dertig jaar tijd zijn we op dit thema nauwelijks iets opgeschoten. Ik vind dit ongelooflijk, en vooral triest. De vraag op congressen is nog steeds precies dezelfde als toen: hoe gaan we om met mensen van andere culturen?’ Tekst Gonny ten Haaft

## ‘Mensen die het hardst van wetenschappelijke kennis zouden moeten profiteren, worden het minst bereikt’

Vlak voor het interview loopt Sadik Harchaoui nog even naar buiten om een vuilniszak weg te zetten. Society Impact, het platform waar hij leiding aan geeft, zit sinds kort in een souterrain van een pand in de Haagse binnenstad. Met een kleine club mensen werkt hij daar aan ‘grootse trajecten’, zo staat op de website ([www.societyimpact.nl](http://www.societyimpact.nl)).

In deze grote kelderruimte werken ook studenten. De vernieuwingsdrang die het platform naar buiten toe wil uitdragen (‘het moet anders’), hangt al in dit souterrain. Het platform wil op diverse manieren sociaal ondernemerschap stimuleren, omdat de ‘verzorgingsstaat en traditioneel gestructureerde economie onder druk staan’.

‘Het is altijd mijn drijfveer geweest om mij in te zetten voor een democratische rechtstaat’, licht Harchaoui toe. ‘Ik werk aan een vitale, veerkrachtige samenleving, en daar is het klimaat nu gunstig voor. Overal waar we komen, merken we dat de tijd rijp is voor nieuwe initiatieven. We zitten aan tafel met ondernemers, banken, onderzoekers, bestuurders, noem maar op.’

In het besef dat dit abstract klinkt, geeft hij diverse voorbeelden. In Utrecht is eind april *The Colour Kitchen* van start gegaan, een publiek-privaat initiatief met als doel 250 kansarme jongeren aan een baan of een startkwalificatie in de horeca te helpen. Nu klinkt dit misschien niet zo spannend, maar de wijze waarop deze *Kitchen* gefinancierd wordt, is dit wel.

‘Het gaat om een zogeheten Social Impact Bond, een constructie waarbij private investeerders geld opbrengen om dit programma te financieren. In dit geval hebben de Rabobank Foundation en de Start Foundation het geld beschikbaar gesteld, waarbij duidelijke afspraken zijn gemaakt over de te behalen doelen, zoals de te behalen startkwalificaties en de uitstroom naar werk van kandidaten. Als deze gehaald worden, keert de gemeente Utrecht vanuit de behaalde besparingen een bepaald rendement weer uit aan de investeerders.’

Het idee is afkomstig uit Amerika en Engeland, waar al verscheidene Impact Bonds succesvol ‘draaien’. De investeerders participeren omdat zij oog hebben voor de sociale aspecten van het betreffende project: zullen de deelnemers door deze interventie bijvoorbeeld in staat zijn hun sociale netwerk te vergroten, of hun medicatiegebruik te verminderen?

In Californië is ook de eerste Health Impact Bond gerealiseerd, specifiek gericht op een verbetering van de volksgezondheid. In de plaats Fresno zetten de deelnemende partijen zich ervoor in om de huizen van astmatische kinderen stofvrij te maken. De verwachte daling in het aantal ziekenhuisopnames is zo groot dat investeerders verwachten hun financiële inbreng hieruit weer kunnen terug te krijgen.

### Wetenschappelijke navelstaarderij

In Nederland is Harchaoui hard bezig met de voorbereidingen van Health Impact Bonds op het terrein van mantelzorg, valpreventie en woonzorgcombinaties. Onder andere pensioenfondsen en verzekeraars zijn hierbij betrokken. Harchaoui en zijn team treden op als bruggenbouwers en makelaars, c.q. matchmakers. Hierbij ziet hij een belangrijke rol voor onderzoek.

‘We hebben een Kennislab ingericht waarin wetenschappers meedenken over de theoretische en praktische vragen die zich voordoen. Onze pilots vragen om nieuwe manieren van onderzoek. Hoe reken je de op-

brenghen van zulke nieuwe constructies uit? Gebruik je een maatschappelijke kosten-batenanalyse (MKBA), een *social return on investment* (SROI) en/of een Effectenarena? <sup>1</sup> Ook internationaal staan deze vragen hoog op de agenda.’

De inzet van Harchaoui voor zulke ‘grootse’ maatschappelijke trajecten is zeker niet toevallig. In tal van betaalde en onbetaalde functies heeft hij een schat aan ervaring opgedaan op het snijvlak van overheid, bestuur en professionele en maatschappelijke organisaties. Na zijn studie rechten werkte hij in verschillende functies in het justitiële domein, zowel in de praktijk (officier van justitie) als in de wetenschap.

In 2004 werd hij directeur van Forum, een onafhankelijk kennisinstituut voor multiculturele vraagstukken. Tot verbazing van velen verruilde hij hiermee het justitiële voor het sociale domein, maar voor hemzelf was dit een logische keuze. ‘Als officier van justitie was ik vooral bezig met handhaven, maar ik wilde me liever gaan richten op de vraag hoe we kunnen voorkomen dat mensen voor dat hekje komen te staan. In plaats van achteraf de repressie, werk ik liever aan de voorkant.’

Van deze keuze heeft hij nooit spijt gehad. Elke dag opnieuw is hij gedreven om die democratische rechtsstaat mee vorm te geven, waarbij hij ook wetenschappers betreft. Naar eigen zeggen heeft hij een maatschappelijke visie op wetenschap. ‘Ik pleit regelmatig voor de ontwikkeling van wetenschappelijk relevante kennis, waarbij ik natuurlijk de kritiek krijg dat alle kennis relevant is. Maar ik bedoel dat universiteiten en onderzoeksinstituten veel meer kennis moeten opleveren die tot handelingsperspectieven kan leiden. De wetenschap doet nog teveel aan navelstaarderij.’

Zelfs nu de roep om valorisatie van wetenschappelijke resultaten steeds luider doorklinkt, denkt Harchaoui niet dat de ontwikkeling van relevante kennis al veel sneller gaat. ‘Ook als het om valideren gaat, blijven onderzoekers teveel hangen in het academische milieu. We

<sup>1</sup> Bij MKBA en SROI gaat het om methodieken voor het meten van de effecten en het rendement van maatschappelijke projecten. Een Effectenarena kan hierbij helpen – dit is een instrument om met een groep betrokkenen de essentie van een project te doordenken, op basis van de kennis die ‘in de hoofden’ zit.

12

# dwarsdenken

# en DOORDOUWEN

13

hebben wetenschappers nodig die participeren in het doen, in plaats van wetenschappers die vooral blijven observeren.’

### Fundamentele fout

Alsof hij van zichzelf schrikt, haast hij zich te zeggen dat de werkelijkheid genuanceerder ligt. Toch durft hij te generaliseren: in de wetenschap ligt een te grote nadruk op rendementdenken, universiteiten zijn nog te vaak en te veel leerfabrieken die onderzoekers opjagen tot de bekende publicaties in een internationaal tijdschrift.

‘Kwetsbare gezinnen met een levensverwachting die duidelijk lager ligt dan het gemiddelde, hebben niets aan het zoveelste proefschrift in het Engels. Ik weet dat dit misschien flauw klinkt, maar ik noem het toch, om aan te geven dat de kloof tussen de wetenschappers en de samenleving gigantisch groot is. Mensen die het hardst van wetenschappelijke kennis zouden moeten profiteren, worden het minst bereikt.’

Als ‘verbinder’ wil hij zich daarom inzetten om die kloof te dichten. Veelvuldig houdt hij wetenschappers voor dat zij meer gebruik moeten maken van al die organisaties, professionals en instituties die wél dichtbij de mensen staan die deze kennis nodig hebben. Tegelijkertijd zit daar een groot probleem, analyseert Harchaoui, want juist die instituties zijn ver van hun kerntaak afgedreven. Door een ingewikkeld samenspel van factoren richten ‘al die instituties’ (zoals bureaus jeugdzorg, centra voor jeugd en gezin, woningcorporaties en instellingen voor reclassering) zich vooral op de mensen met kansen. ‘Kijk naar de uitzendbureaus. Deze bemiddelen vooral voor mensen voor wie zij op de arbeidsmarkt nog mogelijkheden zien. Voor mensen zonder een diploma zeggen ze dat ze alleen wat kunnen doen als ze eerst extra geld krijgen.’

Terwijl dit geld er doodgewoon niet is, constateert Harchaoui. Maar belangrijker nog vindt hij dat hier sprake is van een fundamentele fout. Al deze instellingen

worden immers ook met belastinggeld betaald. Zulke instituties worden in Nederland met fluwelen handschoenen aangepakt, vindt Harchaoui. ‘Ik zou zeggen dat de output voor de zwaarste gevallen het grootst moet zijn.’ Bovendien, en nu windt hij zich duidelijk op, is dit uiterst kortzichtig. Juist door je wél voor de meest kansarme groepen in te zetten, is het mogelijk kosten te besparen en meer impact te maken. Hij illustreert dit aan de hand van de (ontbrekende) zorg voor migranten en hun kinderen, voor wie hij zich al jaren inspant. Harchaoui is bijvoorbeeld voorzitter van het onderzoeksprogramma Winst door Verschil van ZonMw, dat expliciet tot doel heeft om de gezondheid van en zorg aan niet-westerse allochtonen te verbeteren om daarmee kosten te besparen. ZonMw initieerde dit programma met eigen middelen, tegen ‘de politieke wind’ in. ‘We hebben hierin al laten zien dat we geld kunnen besparen door meer maatwerk te leveren. Met effectieve, vroegtijdige interventies die op migranten en hun kinderen zijn gericht, gaan niet alleen gezondheidskosten, maar ook maatschappelijke kosten omlaag. Denk aan de kosten van medicijnen, verwijzingen naar specialisten en ziekteverzuim op het werk.’

### Zorglogica en integratielogica

Maar in het geval van hulp aan migranten blijft er in Nederland iets raars aan de hand, analyseert Harchaoui. Hier speelt altijd weer ‘een strijd tussen twee logica’s’, namelijk die tussen de zorglogica en de integratielogica. Hierdoor komt het beoogde maatwerk niet van de grond. ‘In de zorglogica is de zorg toegankelijk voor de hele bevolking, gericht op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Denk aan de eed voor artsen, die beloven voor iedereen het beste te bereiken. In de integratielogica is de zorg niet zomaar toegankelijk voor iedereen. Mensen die niet uit Nederland komen, moeten zich eerst aanpassen en de taal leren. Anders is er geen recht op behandeling.’



Hoewel Harchaoui eerst nog spreekt van 'strijd', is er volgens hem eigenlijk niet eens sprake van een strijd. De integratielogica domineert immers die van de zorg. 'We weten bijvoorbeeld dat migranten op het gebied van ziekte en gezondheid problemen hebben. De prevalentie van diabetes is bij bepaalde groepen hoger, de therapietrouw is vaak minder en meisje van Hindoestaanse en Turkse komaf doen vaker een poging tot suïcide. Dus moeten we op zoek naar interventies om deze problemen te tackelen, maar dat doen we veel te weinig. Ik vind het opvallend dat de zorglogica altijd weer door de integratielogica wordt overschaduwd.'

Onderzoek naar het thema gezondheid voor migranten is volgens Harchaoui al jarenlang bijzonder lastig. 'Onderzoek naar gezondheidsverschillen tussen arm en rijk, of tussen goede en slechte buurten, vindt een ieder redelijk normaal. Maar zodra je onderzoek wilt doen naar gezondheidsverschillen tussen migranten en niet-migrant, krijg je te maken met allerlei primaire reflexen. Dan heb je je, ook als onderzoeker, tot de media, de politiek en anderen te verhouden – dat is dan een soort extra kracht die op je onderzoek inbeukt. Met andere woorden, ook dan is het weer de integratielogica die de kop opsteekt.' Minstens zo opmerkelijk vindt hij dat hier níét over gepraat wordt. Het onderwerp gezondheidsverschillen tussen Nederlanders en migranten is weliswaar geen taboe, maar het is wél een onderwerp dat niet lijkt te bestaan. 'Vanuit mijn maatschappelijke visie op wetenschap vind ik dit een groot gemis.'

### Jonge mantelzorgers

Tegelijkertijd begrijpt hij ook waarom het gaat zoals het gaat. Helaas zijn er nauwelijks effectieve 'krachten' die dit onderwerp agenderen. Er zijn geen vakbonden, werkgeversorganisaties, (vak)verenigingen of cliënten- of patiëntenorganisaties die duidelijk maken dat migranten en hun kinderen zich relatief vaak in kwetsbare posities bevinden, waardoor hun gezondheid gevaar loopt.

14

'Ik weet dat er duizenden vmbo-scholieren zijn die voor hun niet-Nederlandse ouders of andere familieleden zorgen. Terwijl zij al in zo'n kwetsbare leeftijd zijn, worden deze pubers opgezadeld met heftige gezondheidsproblemen thuis. Ze gaan mee naar de dokter, dienen medicijnen toe, vangen depressieve ouders op en doen ook nog eens de boodschappen en koken. Voor de buitenwereld, de Nederlandse samenleving, blijven de problemen van deze jonge mantelzorgers onzichtbaar.'

En als er dan eens toch onverhoopt iemand of een organisatie deze problemen aansnijdt, dan is er altijd weer die integratielogica die ervoor zorgt dat het probleem toch weer onder de radar blijft. Wederom somt Harchaoui in staccato een serie problemen op die juist migranten en (eventuele) kinderen relatief vaker treffen dan Nederlandse ouders en hun kinderen. 'Denk aan huiselijk geweld, depressies, sommige chronische aandoeningen, en minder gevoelens van welbevinden. En dementie – allochtone ouderen met dementie vallen terug op hun moedertaal, maar dit wordt nauwelijks onderkend.'

### Weinig opgeschoten

Helaas kreeg het inmiddels bijna afgelopen onderzoeksprogramma Winst door Verschil nog geen vervolg. Harchaoui kan hier meerdere factoren voor aanwijzen, waarbij hij uiteindelijk samenvat dat hier 'een heel systeem' niet goed functioneert.

'In dertig jaar tijd zijn we nauwelijks opgeschoten. Ik vind het ongelooflijk, en vooral triest. De vraag op congressen is nog steeds precies dezelfde als toen: hoe gaan we om met mensen van andere culturen? In menig proefschrift kom ik ook nog steeds dezelfde zinnen tegen: "ze kwamen in de jaren zeventig en tachtig naar Nederland" – en dan volgt een beschrijving van de gastarbeiders. Kom op jongens, denk ik dan, staat voor migranten de wereld misschien stil?'

Zijn stem klinkt nu ook geïrriteerd. 'In intellectueel op-

# dwarsdenken

# en DOORDOUWEN

15

zicht hebben we in Nederland zo weinig stappen gezet. We hebben het voortdurend over de invloed van grote maatschappelijke veranderingen, zoals globalisering, individualisering en oprukkende technologie. Maar als het om migranten gaat, blijft ineens alles hetzelfde.'

Hij pleit daarom voor een wake-upcall, maar op de vraag of en hoe die afgedwongen kan worden, blijft hij in eerste instantie het antwoord schuldig. 'Die kan je niet afdwingen', antwoordt hij.

Na enig nadenken ziet hij toch mogelijkheden. 'Het tij verandert alleen als bepalende organisaties dit op de agenda zetten. Hierbij denk ik aan kennisinstututen als NWO en ZonMw, maar ook aan het bedrijfsleven en bestuurders. Er is een mentale shift nodig: iedereen doet alsof hulp aan migranten een gunst is, maar het gaat om een maatschappelijke noodzaak. We hebben de krachten van migranten keihard nodig: voor de arbeidsmarkt, voor vrijwilligerswerk, voor het aanjagen van nieuwe vormen van innovatie, enzovoorts. We moeten écht anders gaan denken, vanuit fundamentele waarden en een welbegrepen eigenbelang.'



### Wie is Sadik Harchaoui?

Sadik Harchaoui (1973) kwam in 1980 samen met zijn ouders naar Nederland. Door 'toeval' kwam hij op het vwo terecht.

Hij had namelijk mavo/lts-advies, maar een klasgenootje op wie hij verliefd was, ging naar het vwo. De 12-jarige Sadik slaagde erin zichzelf op een aanmeldformulier voor het vwo te zetten, samen met een Italiaans vriendje.

Na zijn middelbare school studeerde hij rechten, met specialisaties straf- en privaatrecht. Vanaf 1998 was hij als rechterlijk ambtenaar in opleiding verbonden aan een rechtbank, waarna hij in 2000 officier van justitie werd. Hij was de eerste officier van justitie van Marokkaanse komaf in Nederland.

Naast zijn justitiële werkzaamheden was Harchaoui vanaf 1997 als onderzoeker en docent verbonden aan het Willem Pompe Instituut voor strafrechtswetenschappen van de Universiteit van Utrecht.

In 2003 maakte hij een vrij plotselinge overstap naar het 'maatschappelijk middenveld'. Hij werd lid van de raad van bestuur van Forum, het instituut voor multiculturele vraagstukken. Hij volgde Ahmed Aboutaleb op. Een jaar later werd hij voorzitter.

Van 2007 tot 2015 was hij voorzitter van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO), waar hij in 2005 lid van werd.

Deze adviesraad is nu opgegaan in de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ). In 2013 werd hij directeur van Society Impact ([www.societyimpact.nl](http://www.societyimpact.nl)); een organisatie die innovatieve financieringsvormen voor maatschappelijke ondernemers ontwikkelt.



Al als klein meisje wilde ANGELA MAAS dokter worden. Ze specialiseerde zich tot cardioloog, omdat het zo'n stoer mannelijk beroep is. Maar al snel was er nog maar één punt waarop ze hamert: vrouwen zijn anders dan mannen, en moeten dus ook anders behandeld worden. 'Gek genoeg hebben de mannen in mijn beroepsgroep deze verschillen zichtbaar gemaakt.'

Tekst Gonny ten Haaft

'De nieuwe inzichten ontstaan aan de randen van ons vak, we moeten meer dwarsverbanden leggen.'

Wie met cardiologe Angela Maas spreekt, duizelt het al gauw van de voorbeelden die ze noemt om haar visie te onderbouwen. Of nee, het zijn geen voorbeelden, maar wetenschappelijke bevindingen: er zijn immers meer dan genoeg studies die laten zien dat een apart vakgebied vrouwencardiologie bestaansrecht heeft.

Sinds 2012 bekleedt Maas de leerstoel Cardiologie voor Vrouwen in het Radboudumc. Het is de eerste leerstoel op dit terrein in Nederland, en daarmee een mooi vervolg op de eerste polikliniek speciaal voor vrouwen met hart- en vaatklachten in de Isala Klinieken in Zwolle. Ook dit was een initiatief van Maas, in 2003.

Nog weer eerder, eind jaren negentig, startte Maas met een onderzoekslijn die erop gericht was om de vrouw-specifieke risicofactoren voor hart- en vaatziekten te iden-

tificeren en deze vervolgens in de wetenschappelijke richtlijnen te integreren. Vanaf dat moment laat ze zien dat hart- en vaatziekten veel te maken hebben met hormonen en dat er daarom verschillende momenten zijn waarop het mannen- dan wel vrouwenhart het 'zwaar' heeft. De hormoonhuishouding bij mannen werkt nu eenmaal anders dan die bij vrouwen.

'Mannen zijn over het algemeen vanaf een jaar of vijftig vatbaar voor hart- en vaatziekten. Bij vrouwen neemt het risico op hartklachten na hun zestigste explosief toe, ze halen mannen zelfs in. Vrouwen krijgen relatief later een infarct, maar sterven er vaker aan.'

Helaas, verzucht de hoogleraar, houdt de cardiologie nog steeds te weinig rekening met zulke verschillen tussen de geslachten. 'In de opleidingen is er op dit punt

nauwelijks iets veranderd. Vijfendertig jaar geleden ben ik ‘opgevoed’ met de mannelijke patiënt als norm, en die norm is er nog steeds.’

Neem het ECG, een hartfilmpje dat vaak gebruikt wordt om hartklachten te diagnosticeren. Dit instrument is volgens Maas ontwikkeld op basis van de lichaamsbouw van een man, die nu eenmaal fundamenteel anders is dan die van een vrouw. Denk alleen al aan de borstkas en het borstweefsel met cupmaten van A tot en met F. ‘In de praktijk betekent dit dat een ECG van een gezonde jonge vrouw vaak een ‘afwijkende’ uitslag laat zien, terwijl er niets aan de hand is. Vervolgens worden deze vrouwen aan een batterij van diagnostische testen onderworpen, terwijl we weten – of zouden moeten weten – dat deze testen bij deze vrouwen onzinnig zijn. Voor de vrouwen zijn al deze onderzoeken verwarrend, en de zorgkosten lopen hiermee op. Veel van de afwijkende uitslagen die we nu bij vrouwen vinden, behoren eigenlijk tot de normale variatie bij vrouwen.’

### Verschillen zichtbaar gemaakt

Anders gezegd: het ECG bij mannen is nog steeds de gouden standaard in de cardiologie, terwijl deze test bij vrouwen andere normaalwaarden heeft. ‘Toen ik dit besefte, besloot ik dat ik niet langer vrouwen en mannen met elkaar moest vergelijken. En sinds ik alleen vrouwen behandel, kom ik ook op onderzoeksgebied verder. Veel van mijn wetenschappelijke werk, en daarmee mijn discipline Vrouwencardiologie, komt rechtstreeks voort uit de tekortkomingen die ik tijdens mijn klinische werk tegenkwam.’

Om meer grip te krijgen op de klachten van haar vrouwelijke patiënten dook Maas in de internationale wetenschappelijke literatuur. Vooral in de Verenigde Staten liepen er sinds het begin van de jaren negentig al studies die man-vrouwverschillen op het gebied van hart-

en vaatziekten aan het licht brachten. Met een glimlach vertelt Maas dat ‘juist de mannen in haar vakgebied’ deze verschillen letterlijk zichtbaar maakten.

‘Zij ontwikkelden de medisch technologische innovaties waarop we belangrijke sekseverschillen konden zien. Denk alleen al aan de vooruitgang in beeldvormende technieken. Zo konden we op scans zien dat het patroon van aderverkalking bij vrouwen anders verloopt dan bij mannen. Ook zagen we dat vrouwen tijdens een infarct minder afwijkingen hebben dan mannen. Dit weten we echt al jaren, maar pas in 2012 hebben we de definities van een hartinfarct aangepast.’

### Nu nog serieus nemen

De reden dat haar beroepsgroep deze sekseverschillen niet serieus neemt, is volgens haar de ‘machocultuur’ die er onder cardiologen nog steeds heerst. ‘Voor zover deze verschillen überhaupt een issue vormen, moeten vrouwen de bijbehorende problemen zelf maar oplossen. Het wordt als een vrouwenkwestie afgedaan.’

Ze denkt dat deze cultuur pas verandert als op zijn minst een aantal cardiologen van de oudere garde vertrokken is. ‘Van de 36 opleiders in de cardiologie zijn er 35 man. Sommigen van hen doen dit werk al dertig jaar. Ook in het algemeen, voor andere disciplines, vind ik dat een dokter niet langer dan tien jaar opleider zou mogen zijn. Artsen die dit langer doen, vinden nieuwe kennis en inzichten vaak lastig.’

Bovendien vinden veel mannelijke cardiologen het veel spannender om zich in technische innovaties te verdiepen dan in de fysiologie van het mannen- dan wel vrouwenlichaam, denkt Maas. Zelf vindt ze dit juist wél spannend, zo blijkt als ze een aantal beelden op haar computer open klikt. Enthousiast vertelt ze over ‘de rode draad’ die ze de laatste jaren in studies bij klachten van oudere vrouwen heeft gevonden. Ze toont de doorbloeding van een hart, waarbij ze op de kleinere bloedvaten inzoomt.

‘We hebben ons altijd op eventuele veranderingen in de grote hartspier gericht, maar al die miljoenen kleinere vaatjes veranderen ook. Vergelijk het maar met een boom: als de boom verouderd, verouderd alles in die boom, ook de allerkleinste takjes. Bij vrouwen in de overgang blijken juist die kleinere bloedvaatjes als eerste te veranderen. Als deze kleinste vaatjes verouderen, kan dat met spasme, een verkramping, gepaard gaan die we microvasculaire angina pectoris noemen. Hierdoor kan bij vrouwen met een verhoogd risico pijn op de borst en zuurstoftekort ontstaan, maar we weten nog onvoldoende hoe we dit goed zichtbaar moeten maken en wat we ertegen kunnen doen.’

### Tunnelvisie en nieuwe inzichten

Rond zulke (onderzoeks)vragen werkt haar vakgroep nu nauw samen met collega’s uit andere disciplines, zoals gynaecologen, oncologen en reumatologen. Ook participeert de vakgroep in internationale studies. Onder andere in Berlijn, Stockholm, Milaan en Los Angeles zijn bekende expertisecentra op dit vakgebied.

‘De innovatie moet uit aanpalende disciplines en samenwerking met internationale trajecten komen’, verzekert Maas. ‘De Nederlandse cardiologie heeft een tunnelvisie voor de ‘standaard hartpatiënt’. De nieuwe inzichten ontstaan aan de randen van ons vak, we moeten veel meer dwarsverbanden leggen.’

Bovendien is er te weinig aandacht voor het toepassen van kennis die er al is, constateert Maas. Medisch technologische ontwikkelingen en onderzoek naar medicijnen krijgen al jaren prioriteit, terwijl er grote winst te behalen is door bestaande inzichten in de opleidingen te integreren. ‘Zolang de gendersensitieve cardiologie niet aan de basis wordt geleerd, wordt er veel onnodige zorg verleend. Doordat de man nog steeds de norm is, doen we veel onnodige diagnostiek bij vrouwen onder de zestig jaar, terwijl er juist sprake is van onderbehandeling bij vrouwen die zestig plus zijn. Bij oudere mannen met

een hoge bloeddruk zijn artsen bijvoorbeeld meteen alert, terwijl ze bij oudere vrouwen aan stress of overgangsklachten denken.’

### Aanpoten en reflecteren

Maas weet dat ze met zulke uitspraken geen vrienden maakt, maar dat deert haar niet. Van nature beschikt ze over lef, doorzettingsvermogen en overtuigingskracht. Sommigen noemen haar een pitbull, maar zelf heeft ze het liever over een terriër, een veel vriendelijker hond die nooit loslaat. Ze wilde al heel jong dokter worden, opgroeïend in een huisartsengezin met een praktijk aan huis, waar ze als klein meisje thee schonk aan de patiënten. Ze specialiseerde zich in hart- en vaatziekten omdat cardiologen doeners (moeten) zijn – ze houdt van stoer, kordaat optreden en aanpoten.

Toch kende haar loopbaan ook moeilijke periodes. Enkele malen zocht ze steun van een coach, iets wat ze iedere dokter kan aanraden. ‘Zo’n buitenstaander is nodig om te kunnen reflecteren. Ik vind het een groot gemis dat er in de loopbaan van een dokter geen verplichte reflectiemomenten zijn. We hebben weliswaar elke vijf jaar een verplichte herregistratie, maar daarin zijn geen eisen over vorming en loopbaanontwikkeling opgenomen.’ Hierdoor is er ook geen tijd en gelegenheid om stil te staan bij dingen die niet goed gaan, constateert Maas. Aangezien iedere dokter fouten maakt, is dat een groot gemis. ‘Ik heb misschien nog wel het meest geleerd van mijn fouten. Ik ben nu blij als iemand mij op mijn tekortkomingen wijst, maar dat heb ik wel moeten leren. Veel dokters werken in een gesloten cultuur; ook dat draagt aan die tunnelvisie bij. Helaas leveren wij steeds meer bange dokters af.’

Door verschillende factoren is die angstcultuur toegenomen, betreurt Maas. Ziekenhuizen worden afgerekend op productiecijfers, patiënten stellen meer eisen, de inspectie toetst op richtlijnen en journalisten liggen altijd

op de loer. Dit heeft gevolgen voor de klinische praktijk, maar volgens Maas ook voor de wetenschap, omdat artsen hierdoor minder in staat zijn om zuivere beslissingen te nemen.

‘Wetenschap functioneert binnen de kaders van ons bestel. Het Nederlandse financieringssysteem dwingt artsen om hoge productiecijfers te halen, waardoor het medisch handelen onder druk komt. Volgens mij zijn er in Nederland bijvoorbeeld teveel dottercentra en teveel ICD-centra, maar omdat die er nou eenmaal zijn, worden artsen gepusht om hoge aantallen te halen. Daardoor nemen zij soms behandelbeslissingen die botsen met richtlijnen van de wetenschappelijke verenigingen.’

### Vooruitgang op hoge hakken

Voordat dit allemaal te treurig klinkt, wijst Maas op diverse ontwikkelingen die haar positief stemmen. Want, zegt ze vrolijk, de revolutie komt van onderop. ‘De patiënt van nu is zó anders dan die van vroeger. Ik merk het elke dag in mijn spreekkamer: patiënten vragen door, komen vaak met goede informatie en volgen niet meer blindelings de doktersadviezen op. De dokter zit niet meer op de troon, en kan ook niet meer zeggen dat het bij de patiënt tussen de oren zit.’

In de meer fundamentele wetenschap is het volgens Maas lastig om de stem van de patiënt te laten meetellen, maar in het klinische onderzoek zoals zij dat doet, heeft de inbreng van patiënten grote meerwaarde. ‘Soms heeft een patiënt een beter idee dan ik zelf, zowel over zijn behandeling als over onderzoek. Ik denk dat patiënten heel goed in staat zijn om mede richting te geven aan onderzoek, het is ook goed dat subsidiegevers tegenwoordig aan aanvragers vragen om patiënten bij hun studie te betrekken.’

Daarnaast wijst ze op de toenemende kruisbestuivingen tussen wetenschap en kunst. Ook daarvan heeft ze hoge verwachtingen, bijvoorbeeld uit de hoek van de Akademie van Kunsten die vorig jaar binnen de KNAW

is opgericht. ‘Ik ben ervan overtuigd dat wetenschap en cultuur elkaar kunnen inspireren. In wetenschappelijk onderzoek is creativiteit nodig. Nu ik meer in de laatste fase van mijn loopbaan ben, wil ik daar meer ruimte aan geven, zoals ik dat nu hier met mijn onderzoeksfonds doe.’

Ze laat een boekenlegger zien van het onderzoeksfonds Hart voor Vrouwen van het Radboudumc. Het logo lijkt op het eerste oog op een paar hoge damesschoenen. ‘Die schoenen symboliseren vooruitgang; onderzoek moet ons verder brengen. Maar als je goed kijkt, zie je ook een hart, een bekken, een baarmoeder en een borstpartij. Zo laten we zien dat dit fonds grensoverschrijdend wil zijn: door dwarsverbanden openen zich nieuwe wegen.’

Vanuit dit fonds wil Maas ervaringen uitwisselen met vrouwen, bewust op kleine schaal, op regionaal niveau. ‘Ook daarvoor is creativiteit nodig. We willen vrouwen vragen wat ze zelf belangrijk vinden, maar hen ook stimuleren om iets voor elkaar te doen. Een creatieve club kan bijvoorbeeld vrouwen uit hun isolement halen. Ook dit kan weer helpen om uit die tunnel te kruipen: de geest moet uit de fles, zowel in de praktijk, als bij het onderzoek en de fondsen.’

En al die creativiteit moet ook ten goede komen aan mannen, haast de hoogleraar zich te zeggen. Want alle kennis die er over man-vrouwverschillen op haar vakgebied beschikbaar komt, laat zien dat ook het mannenlichaam om een specifieke aanpak vraagt. Wederom heeft ze onmiddellijk een voorbeeld om deze uitspraak kracht bij te zetten. ‘Bij manlijke adolescenten, zo op de leeftijd tussen de zeventien en vijfentwintig jaar, kan een acute ontsteking van de hartspier optreden. Op congressen met basale wetenschappers heb ik geleerd dat dit komt door een doorgesloten stimulatie van androgenen, van testosteron, in de hartspiercellen. Hierdoor houdt deze ontsteking zichzelf in stand, waardoor deze jongens zelfs binnen enkele weken kunnen komen te overlijden. Bij vrouwen zien we dit beeld nooit.’

## en DOORDOUWEN

### Verschillen om rekening mee te houden

Maas wijst ook op een specifiek probleem bij oudere mannen. Oudere mannen met hartfalen en overgewicht maken namelijk oestrogenen aan in hun vetweefsel, waardoor het hartfalen erger wordt. Een ander belangrijk thema is harttransplantaties bij mannen. ‘Als een mannelijke patiënt een vrouwenhart krijgt, doe je hem tekort. De massa van een vrouwenhart is kleiner dan die van een mannenhart, waardoor de 1-jaarsoverleving bij mannen nadelig wordt beïnvloed. Andersom geldt dit niet: het maakt niet uit of een vrouwelijke patiënt een hart van een man krijgt of van een vrouw. ook dit zijn verschillen om rekening mee te houden.’



### Wie is Angela Maas?

Angela Maas (1956) studeerde geneeskunde in Groningen en volgde de opleiding Cardiologie in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Van 1988 tot 1992 werkte ze als cardioloog in Arnhem, daarna tot 2012 in de Isala Klinieken in Zwolle. Sinds 2012 is zij hoogleraar Cardiologie voor Vrouwen aan het Radboudumc in Nijmegen.

Zij houdt zich daar vooral bezig met klachten en onderzoek bij vrouwen op middelbare leeftijd en de grensgebieden met andere vakgebieden zoals de gynaecologie, de vasculaire interne en eerstelijns geneeskunde.

Maas heeft veel wetenschappelijke publicaties over man-vrouwverschillen in de cardiologie op haar naam staan. Samen met Toine Lagro, hoogleraar Vrouwenstudies Medische Wetenschappen, schreef ze het *Handboek gynaecardiologie, vrouwspecifieke cardiologie in de praktijk* (BSL, 2011). Ook leverde ze een bijdrage aan het boek *Vrouwspecifieke geneeskunde* (Prelum uitgevers, 2013) en houdt ze regelmatig lezingen over haar vakgebied.

In 2010 kreeg Maas de Corrie Hermann-prijs van de Nederlandse Vereniging voor Vrouwelijke Artsen en de Libelle Award. Ook staat zij al diverse jaren hoog genoteerd in de Opzij Top 100 van machtigste vrouwen in Nederland.



RUDI WESTENDORP is zelf de fitte 'senior' waar hij vaak over praat, schrijft en denkt. Met zijn boodschap 'oud worden zonder het te zijn' gaat hij bewust naar de burger toe, in zaaltjes, concertzalen en kerken. Als wetenschapper ziet hij het als zijn taak om de samenleving op te zoeken. 'Vaak hoor ik terug dat ik in begrijpelijke taal over een complex onderwerp geschreven heb: dat is het compliment dat me het meest dierbaar is.' Tekst Gonny ten Haaf

## 'Wetenschappers moeten aan het algemeen publiek kunnen uitleggen waar ze mee bezig zijn'

Het beeld van zijn werkkamer is al in diverse interviews beschreven: Rudi Westendorp zit niet achter zijn bureau, maar hij staat. Achter de hoge tafel tikt en leest hij makkelijk, en staan is nou eenmaal beter voor het lijf dan zitten.

Dit beeld illustreert zijn belangrijkste thema van de afgelopen jaren: gezond oud worden. Of beter gezegd, vitaal oud worden. Zelf is hij 55+ en 'senior' geworden, maar hij zal er alles aan doen om fit te zijn, actief en positief.

'Zo rond 2005 besloot ik dat het roer om moest. Weg met de negatieve verhalen over ouderdom. Je kunt ook mooi oud worden. Die omslag in denken heeft me blijmoediger gemaakt.'

Voor veel Nederlanders klinkt dit paradoxaal: blijmoedig zijn over oud worden. De oude dag is eerder iets om

bang voor te zijn: grijze haren krijgen wordt geassocieerd met afhankelijkheid, eenzaamheid, en lichamelijk en geestelijk verval. Westendorp schetst daarentegen een mooi en gelukkig leven voor de ouder wordende mens – noem het een 'vrije uitloop' in de periode dat andere maatschappelijke taken (zoals werken en kinderen opvoeden) geheel of grotendeels volbracht zijn.

### Vrije uitloop

In zijn boek *Oud worden zonder het te zijn* (2014) gaat Westendorp dieper op dit thema in. Onder meer legt hij uit dat het de verantwoordelijkheid is van iedere vijftiger of zestiger om zich voor te bereiden op de vele jaren die nog gaan komen. Het is immers een feit dat een derde van de vrouwen en een vijfde van de mannen die nu vijftenzestig zijn, negentig jaar of ouder zullen

worden. 'Als dit ons voorland is, dan zie je die oude dag toch aankomen? Dus ja, je moet er zelf over nadenken waar je wilt wonen, hoe je wilt leven en wie er later je billen wast.'

Als arts, onderzoeker en hoogleraar wil hij ouderen inspireren het beste uit hun leven te halen, niet alleen voor hen zelf, maar ook om een bijdrage aan de samenleving te blijven leveren.

'Ouder worden wordt vaak als een probleem gezien', licht hij toe, 'een sociaaleconomische last. Maar leeftijd is geen probleem, de huidige samenleving maakt dat het een probleem wordt. Ouderdom, ziekte en dood worden vaak als één en hetzelfde beschouwd, maar het zijn heel verschillende zaken.'

### Vruchtbare grond

Op het eerste gezicht lijken zijn boodschappen vaak simpel, maar Westendorp is de eerste die juist de complexiteit van zijn vakgebied benadrukt. Die complexiteit is zelfs een van de redenen dat hij per 1 januari 2015 een baan in Kopenhagen heeft aanvaard. Als hoogleraar staat hij daar voor de opgave om innovatieve oplossingen te onderzoeken die het leven kunnen verlengen én de kwaliteit van het leven kunnen vergroten.

'In Denemarken is interdisciplinair werken en onderzoek doen gebruikelijker dan in Nederland. De Denen beseffen dat problemen vaak ingewikkeld zijn en alleen met een interdisciplinaire aanpak opgelost kunnen worden. Dat spreekt mij aan.'

Sinds 2010 was Westendorp lid van de wetenschappelijke adviesraad van het Center of Healthy Ageing in Kopenhagen. In die jaren viel het hem op dat de wetenschap in Denemarken 'responsiever is naar de samenleving' dan in Nederland. Ook de maatschappelijke impact van onderzoek staat er hoger op de agenda. 'Eindelijk komt daar ook in Nederland aandacht voor, kijk maar

naar de Wetenschapsagenda 2025 van het huidige kabinet. Toen deze in november 2014 verscheen, heb ik nog even getwijfeld. Maar het is goed om jezelf opnieuw uit te vinden en ik heb besloten om dat in Denemarken te doen. Voor mij is dat vruchtbare grond.'

### Complexiteit: een vies woord

Zelf realiseerde Westendorp zich dat hij als arts en wetenschapper vastliep binnen de huidige 'dominante' wetenschapsvisie. Vraagstukken rond gezondheid en ziekte worden volgens Westendorp vooral reductionistisch opgelost. Te veel onderzoek op zijn vakgebied beperkt zich tot het functioneren van eiwitten, organen, of biologische processen.

'Wetenschappers zijn bang geworden voor complexiteit. Dat is jammer om te zien – alsof complexiteit een vies woord is. Reductionisme is een instrument om vraagstukken op te lossen, maar generalisatie is ook zo'n instrument. Zelf heb ik het reductionisme niet weggegooid, maar ik heb het aangevuld. En gelukkig wordt het belang van deze aanpak breder herkend.'

Hiermee doelt hij onder andere op dezelfde Wetenschapsagenda 2025, waarin de veroudering van de bevolking wordt genoemd als een van de grote maatschappelijke vraagstukken waar we een antwoord op moeten vinden. Hiervoor is inbreng nodig vanuit verscheidene wetenschappelijke disciplines, maar zeker ook uit het bedrijfsleven, maatschappelijke organisaties en burgers. 'Ik vind dit positief. Het voelt als een warm bad dat ik in deze landelijke agenda elementen terugzie waar ik me de afgelopen jaren zelf voor heb ingezet.'

### Onderweg vrienden kwijtgeraakt

Tegelijkertijd is er nog een lange weg te gaan. Rond zijn afscheid van Leiden, in december 2014, voegde de voorzitter van het Leids Universitair Medisch Centrum hem toe dat hij een eenling is. 'Ik heb hem geantwoord dat

mij dat niet uitmaakt. Voor mij is dit een onomkeerbare weg. Onderweg ben ik vrienden kwijtgeraakt, maar ik heb ook nieuwe vrienden gekregen. Deze nieuwe vrienden zitten vaak op een andere plek, bij andere disciplines, en ook buiten de wetenschap. Dat is verrijkend.'

Westendorp verbaast zich over wetenschappers die hun rug keren naar burgers, die elke bijdrage van maatschappelijke organisaties negeren, of zelfs ronduit zeggen dat burgers en maatschappelijke organisaties niet in staat zijn om over wetenschap mee te praten. Hij vindt dit een hautaine opstelling, en ziet dit bijvoorbeeld terug in de wijze waarop een aantal onderzoekers in de media op de wetenschapsagenda reageerde. 'Ik vond het ongelooflijk om te lezen. Zij suggereren dat de wetenschap verkwaamd wordt wanneer burgers zich daarmee zouden bemoeien. Deze wetenschappers eigenen zich het primaat toe om zindelijk te kunnen denken, terwijl zij zouden moeten weten dat er op veel plekken buiten de wetenschap ook zindelijk wordt gedacht. Wetenschappers die zo reageren, isoleren zich.'

Volgens Westendorp wrekt zich hier dat veel wetenschap 'het contact met de samenleving heeft verloren'. In de afgelopen tien tot twintig jaar hebben onderzoekers naar zijn mening te weinig moeite gedaan om burgers en maatschappelijke organisaties over de impact van wetenschappelijk onderzoek te informeren. 'Ik denk dat mensen in Nederland graag willen weten wat onderzoek oplevert. Als wetenschappers moeten wij dat met hen bespreken. Soms kan het zijn dat we moeten uitleggen dat een studie niets heeft opgeleverd, of dat een probleem nog niet is opgelost. Ook dat is wetenschap.' Heel langzaam gaat dit nu beter, constateert Westendorp. Hij meet dit af aan de aandacht voor wetenschap in de media. Terwijl kranten in bijvoorbeeld Engeland, Denemarken en de Verenigde Staten al jaren over wetenschap schrijven, geven de Nederlandse kranten pas

sinds kort ruimte om de resultaten van onderzoek te etaleren. 'Dat wetenschap in Nederland zo weinig leeft in de media, verbeeldt voor mij hoezeer wetenschappers van de maatschappij zijn afgedreven. Hier ligt een belangrijke taak: wij moeten de burgers actief benaderen en betrekken in de opgaven die voor ons liggen.'

### Nieuwe ideeën uit volle zalen

Zelf heeft hij juist positieve ervaringen met projecten, programma's en commissies die burgers en maatschappelijke organisaties bij onderzoek betrekken. Hij denkt aan de commissie 'kanker bij ouderen' van het KWF en aan het Nationaal Programma Ouderen van ZonMw, waar deze maatschappelijke inbreng een duidelijke meerwaarde heeft gehad. Meermalen heeft hij ervaren dat burgers, patiënten- en ouderenorganisaties waardevolle ideeën inbrengen waar onderzoekers niet snel aan denken. Minstens zo belangrijk is dat zij laten zien dat sommige plannen van onderzoekers niet haalbaar zijn, of dat zij duidelijk kunnen maken dat de studies weliswaar tot mooie resultaten kunnen leiden, maar dat deze in de praktijk niet toegepast zullen worden. En niet onbelangrijk, vaak zijn zij pleitbezorgers van meer basaal onderzoek.

Ook op een veel alledaagser niveau vindt hij de inbreng van burgers waardevol. Hij merkte dit goed toen hij in de herfst van 2014 door Nederland toerde om zijn boek te promoten. De zalen waar hij sprak, werden steeds groter en voller: hij startte in boekhandels, maar al snel werden het (ook) bibliotheken, kerken en lokale concertzalen. 'Niemand had kunnen voorspellen dat er zoveel mensen op deze presentaties zouden afkomen. Het was kicken. Ik gun het elke wetenschapper om op die manier over zijn eigen vakgebied te kunnen praten. Overal waar ik kwam, heb ik interessante discussies kunnen voeren. De bijeenkomsten hebben me niet alleen gesterkt in mijn visie, maar ook weer nieuwe ideeën opgeleverd.'

‘De volle zalen waren een erkenning voor mijn keuze om een boek in het Nederlands uit te brengen. Op deze manier wilde ik zoveel mogelijk mensen bereiken. Tegelijkertijd heb ik – de wetenschapper in mij – wel alles willen verantwoorden, en dus staan er ruim twintig pagina’s met toelichting en literatuurverwijzingen achterin het boek. In landelijke recensies en in die zaaltjes kreeg ik als feedback dat ik in begrijpelijke taal over een complex onderwerp heb geschreven: dat is het compliment dat me het meest dierbaar is.’

### In die tijd vond je ouderen ‘niet erg’

Het thema leven en dood heeft hem altijd geïnteresseerd. Voor zijn beslissing om geneeskunde te gaan studeren, noemt hij als belangrijke reden dat zijn zus op 25-jarige leeftijd bijna in een astma-aanval gebleven was. ‘Ze is gered in een ziekenhuis. Als jonge jongen heeft dat grote indruk op me gemaakt. Op dat moment realiseerde ik me dat dokters een mooi beroep is.’

Maar de keuze om zich binnen geneeskunde in ouderen te specialiseren, was niet een hele bewuste, erkent Westendorp. Laatst vond hij toevallig een sollicitatiebrief uit 1981, waarin hij schreef dat hij graag in aanmerking wilde komen voor de opleiding tot internist. ‘Het viel me op hoe ik dit destijds formuleerde. Letterlijk stond er dat ‘het werken met oude mensen me niet tegenstond’. Ik benoemde dit dus niet als een positieve keuze, maar ik zag ook geen grote bezwaren ... Volgens mij heeft dit ook te maken met het tijdsbeeld: in die tijd gaf je het aan wanneer je ouderen “niet erg” vond.’

Terugkijkend heeft het contact met oudere patiënten hem jarenlang voldoening gegeven, juist op momenten wanneer zij spreken over ‘wat was en dat wat komen gaat’. Wederom benadrukt hij dat juist de complexiteit van de levensloop zijn vak zo interessant maakt. ‘We hebben interdisciplinaire kennis nodig om vraagstuk-

ken rond ontwikkeling en veroudering, de opgang en de neergang, op te lossen. Tot op de dag van vandaag wordt het me duidelijker dat we er met eenvoudige begrippen en oplossingen niet komen. Neem de huidige discussies over de betekenis van het begrip gezondheid. Daar zou nu helderheid over zijn, maar die helderheid is er helemaal niet.’

Zijn stem wordt luider, zijn irritatie groter. ‘Echt, die helderheid is er niet. Niets daarvan! Op de vraag “wat is voor jou gezondheid?” geeft een dokter een ander antwoord dan een wetenschapper, patiënt, student of leerkracht. Het resultaat is een waaier van tegenstrijdige antwoorden – zo’n verscheidenheid moeten we niet gaan reduceren tot een eenheidsworst, dan gooi je de baby met het badwater weg.’

### Open je ogen

Hij beseft dat zulke uitspraken hem niet altijd geliefd maken. Toch vervolgt hij steeds zijn pad, omdat hij voldoende zelfvertrouwen heeft, niet angstig is en het vermogen heeft om in alle rust te blijven doorgaan. Bovendien, voegt hij eigener beweging toe, heeft hij de wijsheid niet in pacht. ‘Ook ik heb dingen gedaan die mij niet geholpen hebben.’

In dit verband komt hij nog een keer terug op de Wetenschapsagenda 2025. Dat het thema gezond en vitaal ouder worden in één adem met andere maatschappelijke vraagstukken als klimaatverandering en energie en duurzaamheid wordt genoemd, vindt hij een grote vooruitgang. ‘De oplossing van een vraagstuk begint met het formuleren daarvan, zo werkt wetenschap.’

Maar, benadrukt hij, zulke vraagstukken kan je niet met enkel wetenschappers oplossen. Denk weer aan die Deense aanpak: werk interdisciplinair, besef de complexiteit en rapporteer over de impact van al je activiteiten naar de samenleving. ‘Juist op de randen van het

## en DOORDOUWEN

eigen wetenschapsgebied komen kruisbestuivingen tot stand die belangrijke innovaties opleveren. Ik heb het nu vaak genoeg gezien: vernieuwing komt pas tot stand wanneer je een ander veld weet aan te haken. Hoe kan je daar nou tegen zijn? Wetenschappers, open je ogen denk ik dan.’



### Wie is Rudi Westendorp?

Rudi Westendorp (1959) studeerde en promoveerde aan de Universiteit Leiden. Hij was vijfentwintig jaar werkzaam als internist aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), in eerste instantie op de intensive care, later op de afdeling Geriatrie en Gerontologie waarvan hij ook geruime tijd hoofd was. In 2000 werd hij hoogleraar Ouderengeneeskunde.

In 2008 richtte hij de Leyden Academy on Vitality and Ageing op, waar hij ook directeur van werd. In die rol was hij tevens VITALITY-programmaleider van Medical Delta, een samenwerkingsverband van universiteiten en medische centra in Leiden, Delft en Rotterdam, dat samen met de overheid en het bedrijfsleven oplossingen zoekt om op hoge leeftijd mentaal en fysiek fit te blijven.

In 2014 verscheen zijn boek *Oud worden zonder het te zijn – over vitaliteit en veroudering*. Hij belicht hierin de levensloop van alle kanten, van biologie en geneeskunde, tot zorg en maatschappij. Westendorp neemt vanuit zijn vakgebied deel aan veel nationale en internationale commissies. Vanaf 1 januari 2015 is hij verbonden aan de afdeling Publieke Gezondheid van de Universiteit van Kopenhagen in het bijzonder aan het Center of Healthy Aging.



**‘De zorg voor kinderen met een huidaandoening moet en kan beter’, aldus SUZANNE PASMANS. Het bewijst levert ze met het digitale platform ‘het Huidhuis’ dat kinderen en hun ouders de regie geeft over de huidaandoening. Zij zijn ook de eigenaar van het eigen medisch dossier: ‘Kind en ouders in de spilfunctie, zoals het hoort!’** Tekst Frans Meulenberg

## ‘In het ‘Huidhuis’ heeft de patiënt de regie’

Sinds oktober 2012 is de website [www.huidhuis.nl](http://www.huidhuis.nl) operationeel. Dit ‘Huidhuis’ is een digitaal, interactief platform voor informatie, behandeling en kennisuitwisseling over huidaandoeningen bij kinderen en sinds kort ook voor volwassenen, op verzoek van koepelorganisatie Huidpatiënten Nederland. Initiatiefnemers zijn Suzanne Pasmans, hoogleraar Kinderdermatologie aan het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, en Wilco van Renselaar, oprichter van Patiënt1, het grootste Persoonlijk GezondheidsDossier van Nederland. Het platform is een succes en trekt gemiddeld 2000 unieke bezoekers per dag, die gemiddeld langer dan 5 minuten binnen de site actief blijven.

Pasmans: ‘Aan de basis van het Huidhuis ligt de gedachte

dat de zorg voor kinderen met een huidaandoening anders moet. Stel, je hebt als meisje of jongen een (chronische) huidziekte, je slaapt slecht, je hebt last van jeuk, je maakt je zorgen. Daar wil je je ouders niet voortdurend mee lastig vallen, je wilt ook niet alsmaar weer naar een dokter gaan, en al helemaal niet je schoolvrienden ermee lastigvallen. Bij kinderen komen constitutioneel eczeem en besmettelijke huidziekten vaak voor. Het is ook nog eens een behoorlijk kwetsbare groep patiënten. Net als vitiligo, psoriasis en andere chronische kwalen heeft constitutioneel eczeem een langdurige impact op het sociale en emotionele leven van kinderen en ouders. Er leven bij hen veel vragen, want onzekerheid blijft vaak ‘knagen’, zoals het gezegde wil. De vragen die leven bij



kinderen en hun ouders zijn het fundament voor de structuur van het Huidhuis. Wij willen de leiding over de zorg in de handen leggen van de kinderen zelf én hun ouders.'

### Inrichting en dossier

Het Huidhuis telt vele 'kamers' die via het navigatiesysteem te vinden zijn. Heeft een kind iets aan zijn huid, dan kan het kind, een ouder of een dokter op de site terecht bij de 'symptomencheck'. De bezoeker kan aanklikken welke symptomen zichtbaar zijn en/of welke klachten er zijn. De site biedt dan afbeeldingen en beschrijvingen van de mogelijke huidkwaal. Tevens krijgt de bezoeker meer informatie over de oorzaken alsook over de mogelijkheden hier zelf iets aan te doen. Wil de bezoeker meer weten over de actuele stand van zaken rond medisch-wetenschappelijk onderzoek of over richtlijnen van huisartsen, dermatologen en van de jeugdgezondheidszorg? Hij vindt het op de site.

Maar het platform is geen eenrichtingverkeer. Want wil de patiënt daadwerkelijk de regie voeren, dan is een extra stap nodig, aldus Pasmans. 'Via het Huidhuis kan een kind met de ouders het eigen, persoonlijke dossier bijhouden op een technisch goed beschermd deel van de website. Zij kunnen hun gegevens en ervaringen invoeren en foto's uploaden. Dit dossier wordt aangevuld met op maat toegesneden, persoonlijke behandelplannen samen met de zorgverlener en de voorgeschreven medicatie. Zij kunnen het dossier, als ze dat willen, delen met andere zorgverleners, zoals de jeugdgezondheidsarts, huisarts, dermatoloog of kinderarts. Iedere zorgverlener ziet dan in één oogopslag welk traject de patiënt heeft doorlopen en welke medicatie is toegediend. Let wel, kind en ouders bepalen wie van de hulpverleners inzage krijgt in dat dossier!'

Ze vervolgt: 'Heeft de patiënt een vraag, dan kan hij die stellen aan een professional in het behandelplan. Professionals kunnen daarbij ook elkaars hulp invoeren of

verwijzen naar één van de expertisecentra in Nederland.' Stellig: 'Dit is continue/transmurale en integrale zorg, met het kind en de ouders in een spilfunctie, zoals het hoort!'

Dat het allemaal werkt, blijkt uit de tussentijdse evaluaties. Niet alleen zijn ouders en kinderen enthousiast, maar ook de eigen verantwoordelijkheid weten ze goed te nemen. Die verantwoordelijkheid kunnen ze ook nemen omdat ze over alle relevante informatie beschikken. 'Dat maakt hen tot een veel betere en gelijkwaardige gesprekspartner van de behandelend professional.' Pasmans is ervan overtuigd dat de meesten die regierol aankunnen. Haar team doet daar voortdurend onderzoek naar.

Het platform wordt voortdurend uitgebouwd en bijgehouden. Daarbij maakt het team van Pasmans geen onderscheid tussen veelvoorkomende en bijzondere huidaandoeningen. Gedecideerd stelt zij: 'Elke ziekte heeft recht op haar eigen plekje.'

### Voortrekker

Pasmans is een doorzetter. 'Anderen zeggen dat vaak, ik herken dat zelf niet. Het zit vermoedelijk in mijn genen.' Koppig én charmant eist ze een voortrekkersrol op. Misschien heeft ze dat van haar vader. 'Hij kreeg in zijn jeugd polio, mocht daarom niet in militaire dienst en kon geen geneeskunde studeren. Tegen alle adviezen in koos hij voor tandheelkunde. We woonden op 300 meter van het ziekenhuis in Heerlen waar vele mijnwerkers met een mijnongeluk werden opgevangen. Bij mijnongelukken riepen de chirurgen de hulp van mijn vader vaak in. Dit had als gevolg dat hij zich verder ging verdiepen in de kaakchirurgie. Zo werkte hij als een van de eerste kaakchirurgen in Nederland. Hij had praktijk in Heerlen, Sittard, Maastricht en Geleen. Hij had het hele jaar dienst, tot aan Eindhoven toe. Het advies van mijn vader luidde: "Ga niet als ik pionieren".' De realiteit pakte anders uit.

30

# dwarsdenken

31

### Onderzoekshuis

Het Huidhuis biedt mogelijkheden voor interactieve behandelplannen en gericht onderzoek. Pasmans geeft een voorbeeld: 'Voor de behandeling en follow-up van kinderen met hemangiomen is een hemangioom-behandelplan ontwikkeld. Van de kinderen met een hemangioom krijgt bijna een kwart complicaties, van wie een aantal een gespecialiseerde behandeling – deels met bètablokkers – in een expertisecentrum nodig hebben. Met dit behandelplan kan de behandeling voor een deel vanuit de tweede lijn plaatsvinden door onlinecoaching vanuit het expertisecentrum. Dit maakt de wacht- en reistijd voor patiënten korter.

Nadat een specialist in het expertisecentrum de behandeling heeft opgestart, kunnen de ouders via het behandelplan het beloop van de aandoening bijhouden door foto's te uploaden, ernstscores bij te houden en een vragenlijst over bijwerkingen in te vullen. In een ziekenhuis dicht bij de woonplaats van het kind wordt de bloeddruk gemonitord en beoordeelt de lokale specialist het kind en het hemangioom. De specialist in het expertisecentrum kan meekijken in het dossier en daarmee op afstand de behandeling volgen en zo nodig bijsturen. Via de berichtenfunctie kan de lokale specialist advies vragen aan de specialist in het expertisecentrum, maar ook vragen stellen aan de ouders. Het hemangioom-behandelplan brengt daarmee specialistische zorg dicht bij huis, en op veranderingen in het klinische beeld kunnen we snel inspelen. In een pilotstudie stonden bijna alle ouders en artsen positief tegenover deze vorm van zorg.'

Het Huidhuis biedt via het Onderzoekshuis de mogelijkheid om online onderzoek te verrichten. Het Onderzoekshuis wordt gekoppeld aan de dossiers en databases in universitair medische centra en externe databronnen. Gegevens kunnen anoniem worden gebruikt voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Via het Onderzoekshuis is een grote doelgroep te bereiken, kan men mul-

ticenteronderzoeken opzetten, en is de effectiviteit van interventies eenvoudig te bestuderen. 'Op deze wijze kunnen zorginnovaties continu worden geëvalueerd'. Ambities te over. 'Dolgraag wil ik een landelijk implementatietraject in gang zetten. Ondertussen zijn de eerste stappen gezet naar ons ideaal om DERM HOME internationaal te ontwikkelen.'

### Drijfveren

Het beantwoorden van 'nog onbeantwoorde vragen' van kinderen en ouders via wetenschappelijk onderzoek noemt Pasmans 'mijn echte drive'. Vragen die ze de afgelopen jaren hebben beantwoord op deze wijze zijn: Wat hebben we nieuw te bieden aan kinderen met moeilijk behandelbaar eczeem? Hoe kunnen ouders die zich zorgen maken om hun kind met een rode vlek in het gezicht snel advies krijgen en snel op de goede plek in de zorg terechtkomen? Wat doen ouders met dit advies?

Professionele schaamte blijkt een goede drijfveer voor onderzoek. Zo loopt momenteel Europees onderzoek naar reuzenmoedervlekken. 'Het beleid rond reuzenmoedervlekken verschilt per stad en soms zelfs per maatschap. Ik heb niets bijzonders met reuzenmoedervlekken *sec*, maar ik vind het beschamend voor de beroepsgroep dat dit niet goed is geregeld.'

Vanochtend zag ze op één spreekuur twee kinderen met een gemetastaseerd melanoom, van wie eentje met een reuzenmoedervlek. Kinderen van 10 en 14 jaar oud. 'Dan zit je met het probleem dat er geen vaststaand beleid is, ook niet internationaal. Dat betekent dat we binnen ons multidisciplinair team beleid hebben gemaakt op basis van uitgebreid literatuuronderzoek en in overleg met collega's nationaal en internationaal. Uiteindelijk hadden we er met zijn allen een goed gevoel over. Daarna zijn we samen met de kinderoncoloog in gesprek gegaan met de ouders en de kinderen.' Die gesprekken grijpen haar aan. 'Het blijft confronterend hoeveel we nog niet weten en kunnen.'

en  
DOORDOUWEN

## Ziektelast

Pasmans: 'Huidziekten bij kinderen staan in de top 10 van ziekten met de grootste ziektelast voor kinderen. Huidziekten hebben grote invloed op de (psychosociale) ontwikkeling en de kwaliteit van leven van het kind als individu, op het gezin en op de maatschappij, in de zin van zorglast.'

Zo komt Pasmans uit bij een lacune in het wetenschapsbeleid: de veronachtzaming van huidziekten en de impact daarvan. Dit beeld wordt bevestigd in WHO-studie Global Burden of Disease (GBD), gebaseerd op interviews met 13.000 mensen in vijf verschillende landen, aangevuld met een online-enquête onder 16.000 mensen wereldwijd. Liefst 486 wetenschappers uit 50 verschillende landen deden mee. De conclusie: huidziekten staan wereldwijd op de vierde plaats in de top van belangrijkste oorzaken van niet-fatale ziektelast. Drie huidaandoeningen, te weten schimmelinfecties, acne en een verzamelgroep 'overige huidziekten', bevinden zich in de top 10. In de top 50 staan maar liefst 8 huidziekten. Huidaandoeningen scoren dus hoog.

Pasmans: 'In dit GBD-onderzoek zijn niet alleen de incidentie (percentage van nieuwe gevallen met een ziekte in een bevolking gedurende een bepaalde periode) en de sterfte gemeten, maar is ook de ziektelast erbij betrokken. De maat is aangepast aan het aantal jaren dat iemand met een aandoening leeft plus het aantal verloren levensjaren door diezelfde aandoening. Het maakt namelijk verschil of je griep hebt die binnen een week is verdwenen, of levenslang met psoriasis te maken krijgt.' Wat een huidaandoening betekent voor een individuele patiënt, verschilt van persoon tot persoon. De ziektelast is vaak relatief laag, maar door het grote aantal gevallen maakt dat huidziekten een groot probleem vormen. Er is een grote zorgvraag rondom huidziekten. 'Omdat huidziekten veel voorkomen én omdat mensen er ook echt last van hebben, is het daadwerkelijk een maatschappelijk probleem. Zo ervaren patiënten het zelf ook.

Het wordt tijd dat ook beleidsmakers beseffen dat huidziekten een reëel probleem zijn, niet alleen in Nederland, maar wereldwijd. Bij het maken van keuzes – investeringen, campagnes, voorlichting, preventie – in de maatschappelijke gezondheidszorg kan het begrip 'ziektelast' nuttig zijn.'

In Nederland leven 1 miljoen mensen met een chronische huidaandoening. Vaak worden ze nauwelijks serieus genomen. Want 'je gaat er toch niet aan dood'. De belangen van huidpatiënten zijn versplinterd over tientallen, zo niet honderden kleine patiëntenverenigingen. Pasmans: 'Het wordt hoog tijd dat huidaandoeningen steviger op de onderzoeksagenda komen te staan.' Over de manier waarop ze dit zelf doet, zegt ze laconiek: 'Ik wil iets en ga dan op zoek naar de middelen om dat te realiseren.'

## Teamwork en theatershow

Het doorzettingsvermogen van Pasmans uit zich ook op een ander terrein: het lopen van een enkele 1/4 triatlons en een marathon. Ze liep dit jaar haar eerste marathon in Rotterdam. Voor een goed doel, de *Under Your Skin Foundation* die zich inzet voor kinderen met een huidziekte of allergie. Terugblikkend: 'Als kind was ik al een buitenmens, zonder dat ik een sportverleden heb. Maar ik merkte op volwassen leeftijd dat ik mij beter voel als ik sport. Eerst zwemmen, daarna fietsen, en nog weer later lopen. Mijn eerste triatlon deed ik op een racefiets van 25 jaar oud.' Sport en wetenschap bevruchten elkaar. 'In ons triatlonclubje zitten allerlei soorten mensen, mariniers, bakkers, politieagenten, huisvrouwen, fysiotherapeuten en cardioloog. Het zijn allemaal maatjes van mij. In mijn werk vind ik het leuk om na te denken en dingen uit te zoeken bij voorkeur binnen een team om te komen tot een nog mooier product. Je staat er immers niet alleen voor. Dat groepsgevoel en teamwork, daar voel ik mij prima bij.' Voor beide disciplines geldt volgens haar: 'Je leert jezelf kennen, je leert hoe je met andere dingen omgaat,

32

# dwarsdenken

33

en je leert jezelf te overwinnen.' Sport helpt haar om te 'resetten', het woord 'druk' wil zij niet in haar vocabulaire kennen: 'gewoon lekker bezig zijn'.

Vanuit die mindset komen originele ideeën als bijna vanzelfsprekend bovendien. Zoals een spectaculaire theatershow in Zeist verzorgd door kinderen die lijden aan ernstig eczeem en astma bij het atopiesyndroom. De voorstelling met als titel 'Samen je eigen kracht ontdekken' maakte deel uit van een meerjarig landelijk project voor kinderen met matig-ernstig en moeilijk behandelbaar eczeem waarin nieuwe multidisciplinaire zorg in Nederland werd vergeleken met zorg in het hooggebergte.

Pasmans: 'Dit project is innovatief, ook omdat (klein) kunst tot op heden niet gezien wordt als onderdeel van de zorg voor kinderen met een chronische huidziekte.' Als doel van de interventie noemt zij 'de kinderen en jongeren leren hun eigen kracht te kennen en ze leren zich op een andere manier te uiten over eczeem en astma. Hierdoor kunnen ze beter met hun omgeving en hun zorgverleners communiceren. Door samen te werken met leeftijd-lotgenoten en elkaar te ondersteunen, voelen ze zich niet langer een uitzondering. Ze leren zichzelf zo op een andere manier kennen en op een positieve manier met hun ziekte om te gaan. De kinderen en jongeren leren hun talenten te ontdekken en ervoor uit te komen. Ze leren verantwoordelijkheid te nemen voor hun deel van de voorbereiding en de uitvoering van de middag. Dit betekent dat ze ook hun eczeem en astma goed onder controle willen houden en de behandeling zo goed mogelijk toepassen, omdat ze anders niet volledig mee kunnen doen.'

Ze vervolgt: 'Stress is van invloed op eczeem en astma, ook positieve stress. In dit vernieuwende project verleggen we de focus van beperking naar kracht.'

Van beperking naar kracht: het had zowaar haar lijfspreuk kunnen zijn.



## Wie is Suzanne Pasmans?

Suzanne Pasmans (1963) studeerde geneeskunde in Leiden en promoveerde in 1995 aan de Universiteit van Amsterdam. Zij volgde de opleiding immunologie in Amsterdam en daarna dermatologie in Utrecht. Aan die opleidingen voegde ze de aandachtsgebieden allergologie en kinderdermatologie toe. Vanaf 2000 werkte ze als hoofd van de subafdeling Kinderdermatologie en -allergologie aan het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Per 1 juli 2013 is ze benoemd tot hoogleraar Kinderdermatologie aan het Erasmus MC Rotterdam/Sophia Kinderziekenhuis.

en  
DOORDOUWEN



**Hij beschikt over een neus voor 'dingen die aan het veranderen zijn', denkt psychiater JIM VAN OS. Lange tijd voerde hij discussies over zijn onderzoeksbevindingen en de betekenis daarvan vooral in wetenschappelijke kringen, maar nu richt hij zich ook tot het algemeen publiek. De heftige reacties die zijn publicaties losmaken, illustreren volgens hem 'hoe de wetenschap functioneert.'**

Tekst Gonny ten Haaft

## 'De wetenschap is heel conservatief, de verandering komt uit de zorg zelf'

Het interview vindt plaats in de weken dat Jim van Os, hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie aan de Universiteit Maastricht, veel over zich heen krijgt. Zijn initiatief tot de website [www.schizofreniebestaatniet.nl](http://www.schizofreniebestaatniet.nl) leidde tot felle kritiek van psychiaters die vinden dat schizofrenie wel degelijk bestaat. In de krant en in *Medisch Contact* gaat het hard tegen hard, getuige woorden als 'misleiding van patiënten', 'volstrekt achterhaalde anti-psychiatrie' en 'wetenschappelijke blinde vlekken'.

### **Algemeen publiek**

Het zijn verwijten die er niet om liegen, maar Van Os blijft er rustig onder. Samen met zijn mede-initiatiefnemers heeft hij deze heftige reacties voorzien. Ze hebben er lang over nagedacht of ze zich op deze manier tot het

algemeen publiek zouden wenden, maar ze vonden dat ze het moesten doen, licht Van Os toe.

'Al jaren geleden stelde ik in *The Lancet* en *Nature* voor om het begrip 'schizofrenie' niet meer te gebruiken. In de jaren daarna heb ik daar ook in andere wetenschappelijke tijdschriften en tijdens wetenschappelijke bijeenkomsten voor gepleit. Dit leidde steeds tot goede discussies tussen wetenschappers, maar nu vonden we de tijd rijp om ons ook tot patiënten en familieleden te richten.'

### **Breed psychosespectrum**

Op zijn vakgebied zijn veel onderwerpen waar Van Os zich over opwindt. De discussie over schizofrenie licht hij er graag uit, omdat die naar zijn mening illustreert hoe 'de wetenschap functioneert'. In 2010 schreef hij in

*Nature* dat er bij onderzoek naar schizofrenie te eenzijdig naar genetische en andere biologische factoren wordt gekeken. Op basis van wetenschappelijke studies liet hij zien dat ook omgevingsfactoren een rol spelen, zoals misbruik en trauma in de jeugd, cannabisgebruik, sociale uitsluiting van minderheden en wonen in de grote stad. De onderzoekers schreven dat mensen ook zonder genetische aanleg schizofrenie kunnen krijgen.

Toen al kritiseerde Van Os ook de wijze waarop schizofrenie in de ‘bijbel van de psychiatrie’, destijds de DSM-IV, gedefinieerd was. Qua duur en ernst van de ziekte staat schizofrenie onder de ernstigste vorm van een reeks schizoïde aandoeningen, waarbij er volgens Van Os geen recht wordt gedaan aan de grote verschillen tussen patiënten. Bovendien wijst hij erop dat de DSM-IV stelt dat de diagnose schizofrenie slechts een afspraak is over criteria die voortdurend veranderen, en dat het niet als een echte ziekte-entiteit uitgelegd moet worden. ‘Dat kan ook niet, want de DSM-criteria zijn anders dan de criteria van de ICD-10, de andere psychiatrische bijbel die in Engeland, Frankrijk en Duitsland wordt gebruikt. In deze landen ziet ‘schizofrenie’ er dus anders uit dan in Nederland, patiënten hebben er bijvoorbeeld een betere prognose.’

Mede hierdoor raakte Van Os er meer en meer van overtuigd dat het indelen naar variabele diagnoses als schizofrenie, schizo-affectief en schizofreniform niet zinvol is. Wetenschappelijk gezien zijn er meer aanwijzingen om te spreken van een breed psychotisch syndroom, een psychosespectrum, waarbij het vanaf de eerste dag belangrijk is om individueel te kijken hoe de betreffende man/vrouw zich aan deze psychosegevoeligheid kan aanpassen. Daarbij is het volgens de hoogleraar vooral belangrijk mensen perspectief te bieden – volgens Van Os wordt patiënten te vaak voorgehouden dat ze een ongeneesbare hersenziekte hebben.

36

37

kele test op basis waarvan je kunt zeggen: deze patiënt heeft wel schizofrenie, en die niet – zo je al zou weten of je de schizofrenie van de DSM-IV of de ICD-10 bedoelt. Een biologische test is er voor geen enkele psychische aandoening. Ik vind dat fascinerend en een belangrijke wetenschappelijke bevinding.’

### Twee werelden

Zelf is Van Os over dit type onderzoek kritischer geworden nadat hij zich verdiepte in de epidemiologie, onder andere door zijn fellowship aan de Londen School of Hygiene and Tropical Medicine. Meer en meer verbaasde hij zich erover dat psychiaters in de verschillende Europese landen het begrip ‘schizofrenie’ anders definiëren. Een van zijn eerste artikelen was dan ook ‘Schizophrenia sans frontières’ in het *BMJ* in 1993.

‘Helaas zijn we er nog steeds niet in geslaagd om de wereld van de psychiatrische epidemiologie en die van de biologische psychiatrie met elkaar te verbinden. Dit zijn twee takken van wetenschap met elk hun eigen taal, afspraken en onderzoeksmethodes. Omdat de biologische psychiatrie vaak nog dominant is, zijn we volgens mij te eenzijdig gericht op het zoeken naar biologische oorzaken van psychische aandoeningen. Dit terwijl de epidemiologie laat zien dat er geen afgrensbare ziekten zijn, en dat het om een breed spectrum gaat.’

### Verskillende interpretaties

Vanuit beide ‘takken’ van wetenschap is er kritiek op elkaars methoden van onderzoek, en op de interpretatie van de resultaten. Aan patiënten en familieleden zijn deze verschillen in inzicht niet makkelijk uit te leggen, geeft de hoogleraar toe. De initiatiefnemers hebben daarom lang over deze site nagedacht, maar denken nu wel dat ze erin geslaagd zijn om hun visie duidelijk te maken. Een andere reden waarom de initiatiefnemers lang aarzelden, is dat ze zich goed realiseerden wat de site bij collega-psychiaters zou losmaken.

### Een tegenstuk

Op maart 2015 publiceerde Van Os een opiniestuk in de *NRC* waarin de site [www.schizofreniebestaatniet.nl](http://www.schizofreniebestaatniet.nl) en een gelijknamig manifest bij een breed publiek onder de aandacht werd gebracht. Bekende psychiaters als Rutger Jan van der Gaag, Aart Jan Beekman en Rutger Engels en Robert Vermeiren ondertekenden dit stuk.

Vijf andere bekende psychiaters reageerden snel met een tegenstuk: ‘Schizofrenie bestaat wel’. Volgens René Kahn, Iris Sommer, Damiaan Denys, Robert Schoevers en André Aleman zijn deze site en het manifest misleidend voor patiënten en hun familie. Daarbij wijzen zij op talloze wetenschappelijke artikelen die, op basis van gegevens van honderdduizenden mensen, aantonen dat het concept ‘schizofrenie’ een biologische basis heeft die objectief gemeten kan worden, met een eigen ontwikkeling. Volgens deze psychiaters gaat schizofrenie gepaard met specifieke objectieveerbare vroegtijdige afwijkingen, zoals een kleinere hoofdomtrek, schoolproblemen en beperkingen van het sociale functioneren die optreden ver voordat het eerste contact met de geestelijke gezondheidszorg tot stand komt. Daarbij wijzen zij ook op een artikel in *Nature* (‘met Van Os als coauteur’) waarin 108 genen geïdentificeerd werden die de kans op schizofrenie verhogen.

Van Os vindt het jammer dat de standpunten zo ver uit elkaar liggen. Hij verklaart dit doordat zijn opposenten vooral onderzoek doen op het terrein van de biologische psychiatrie, en daarbij veel gebruik maken van patiënt-controlestudies. Naar de mening van Van Os worden er in de biomedische wetenschap te vaak verbanden die op minieme groepsverschillen wijzen, als harde feiten uitgelegd. ‘Uit onderzoek met MRI-scanners zou bijvoorbeeld blijken dat de cortex bij patiënten met schizofrenie iets dunner is dan bij de controlegroep. Maar wie zegt dat hier een oorzakelijk verband ligt? Kan het misschien ook zijn dat deze mensen wat inactiever zijn? Na al die jaren onderzoek is er nog steeds geen en-

# dwarsdenken

# en DOORDOUWEN

‘Nu wij in het openbaar zeggen dat schizofrenie niet bestaat, staan psychiaters een beetje in hun hemd. Dit raakt onze beroepsidentiteit. Het lijkt alsof veel dingen die psychiaters doen, ook door de buurvrouw gedaan kunnen worden.’

Maar psychiaters behandelen doorgaans patiënten met de zwaarste problematiek, redeneert Van Os. Patiënten met lichtere problematiek gaan naar de huisarts of psycholoog, of zoeken helemaal geen hulp. ‘Als je dus tegen een psychiater zegt dat schizofrenie niet bestaat, denkt hij ‘zeg jij nou dat mijn patiënten niet bestaan?’ Bij patiëntenorganisaties zie je dat ook: vaak zitten daar patiënten of familieleden die te maken hebben met een ziekte in de ernstigste vorm, terwijl de organisatie ook de belangen van mensen met lichtere vormen hoort te vertegenwoordigen.’

Omgekeerd voeren Kahn en zijn mede-auteurs juist aan dat de ondertekenaars van het manifest de mensen met lichte vormen van een psychose als maatgevend beschouwen. ‘Zij bagatelliseren daarmee de ernstiger vormen’, schrijven zij.

### Meer replicastudies

Jim van Os staat al jaren bekend als iemand die zijn mening niet onder stoelen of banken steekt. Zo ageert hij ook regelmatig tegen de wijze waarop psychiaters hun behandelingen moeten registreren in de ROM (routine outcome monitoring) en vervolgens de in zijn ogen onwetenschappelijke wijze waarop deze gegevens door de Stichting Benchmark GGZ gebruikt kunnen worden. Ook vindt hij dat de DSM, het boek waarin alle psychiatrische diagnoses beschreven staan, geheel zou moeten verdwijnen – en dat diagnostiek internationaal geharmoniseerd moet worden.

Of hij al deze ‘gevechten’ nooit moe wordt? Nee, antwoordt hij monter, het zit hem in het bloed. Bovendien denkt hij dat hij de tijdgeest vaak goed aanvoelt. ‘Zelfs mijn critici zeggen dat ik een neus heb voor dingen die

aan het veranderen zijn.’ En, benadrukt hij nogmaals, hij doet zijn uitspraken op basis van onderzoek en data, niet op basis van emoties.

Tegelijkertijd is hij pessimistisch over mogelijke vernieuwingen in het wetenschappelijk bestel. Helaas, constateert Van Os, is de wetenschap ‘in haar aard conservatief’: hij zou graag de nodige knelpunten aanpakken, zoals de publicatiedruk, de wijze waarop onderzoek gefinancierd wordt en de eenzijdige keuzes als het gaat om gebruikte onderzoeksmethodes.

Zelf heeft hij inmiddels voldoende naam en faam om niet langer te hoeven meedoen aan de jacht op impactfactoren en citatiescores. Als hij eerste auteur is van een artikel, publiceert hij alleen nog maar in het internationale digitale magazine *PLOS ONE*. Op die manier wil hij de ‘bewust gecreëerde schaarste’ van de grote wetenschappelijke tijdschriften bestrijden.

‘Het is natuurlijk onzin dat deze tijdschriften slechts een beperkt aantal artikelen per jaar zouden kunnen publiceren. *PLOS ONE* publiceert nu al 20.000 artikelen per jaar, ik vind dat fantastisch. Wat mij betreft moeten alle publicaties online. Maar bij mijn aio’s krijg ik dat niet nog voor elkaar, die willen wél in die tijdschriften staan omdat ze carrière willen maken.’

Bij onderzoeksfondsen is het volgens Van Os vaak moeilijk om geld te krijgen voor het type onderzoek dat hij het hardste nodig vindt, zoals studies die erop gericht zijn om resultaten uit eerdere studies te bevestigen (replicatiestudies), of onderzoek dat moet bevorderen dat bestaande kennis daadwerkelijk wordt toegepast. ‘Als je een onderzoeksvorstel indient waarbij spannende resultaten worden beloofd, maak je meer kans. Of je moet een ‘uniek’ onderzoeksgebied bestrijken. Ik merk dat steeds meer onderzoekers hun best doen een eigen onderzoekslijn op te zetten. Om zich te profileren, gaan mensen de gekste kanten op, waardoor onderlinge samenwerking heel moeilijk wordt.’

Ook honoreren onderzoeksfondsen vooral studies die meer traditionele onderzoeksvragen willen beantwoorden en/of meer traditionele onderzoeksmethoden gebruiken, stelt Van Os. Veel onderzoeksvragen komen voort uit bestaande richtlijnen, uit de kennishiaten die daarin geconstateerd worden. ‘Maar richtlijnen zijn vaak tot stand gekomen op basis van studies naar – geringe – verschillen tussen groepen, terwijl er in de psychiatrie een enorme variatie is in de manier waarop patiënten op een behandeling reageren. Ik denk dat we daarom veel meer single-case experiments moeten doen, dat wil zeggen N=1-studies. Een patiënt is bijvoorbeeld goed in staat om zelf het effect van zijn of haar behandeling te meten, ik heb daar al verscheidene goede voorbeelden van gezien.’

### Hoogleraar ervaringsdeskundigheid

Sowieso moet de ervaringsdeskundigheid van patiënten bij onderzoek meer worden gebruikt, vindt de hoogleraar. Dat gebeurt weliswaar al mondjesmaat, maar nog niet op het niveau dat hij nodig acht. ‘Vaak zie je dat patiëntenpanels of -organisaties hun mening over een onderzoeksvorstel mogen geven, maar ik denk dat veel patiënten daar onvoldoende toe in staat zijn. Logisch, want zulke voorstellen zijn vaak ingewikkeld. In Maastricht proberen we nu om een hoogleraar Ervaringsdeskundigheid bij Psychosen aan te stellen. Zo’n hoogleraar kan op academisch niveau over onderzoek meepraten en zelf onderzoek entameren.’

Bij zijn eigen vakgroep boekt hij met de inzet van ervaringsdeskundigheid al goede resultaten. Enkele jaren geleden is daar het zogeheten User Research Centre opgericht, waar studenten met persoonlijke ervaringen in de psychiatrie gelegenheid krijgen promotieonderzoek te doen. Minstens zo spannend vindt hij op dit terrein de promotiestudie waar Wilma Boevink nu aan werkt.

Boevink is senior onderzoeker bij het Trimbos-instituut en initiator van de HEE-teams en -programma’s, waar-

38

# dwaarsdenken

39

in het belang van herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid (HEE) het uitgangspunt van de hulpverlening is. ‘Zij voert nu een gerandomiseerde studie uit naar het effect van deze benadering. Dat is heel interessant, omdat ze dan de ‘taal’ van de biomedische wetenschap, namelijk de gerandomiseerde studies, naar de wereld van de herstelbeweging brengt. Dat is heel slim, dan krijg je kortsluiting van de ene wereld naar de andere, wie weet wat dat teweeg brengt.’

### Optimistisch slot

Zelf wist hij al vroeg dat hij psychiater wilde worden. Als middelbare scholier oefende de geneeskunde een grote aantrekkingskracht op hem uit, die alleen maar sterker werd naarmate hij meer las. Als adolescent was hij ‘enorm geboeid’ door de Russische literatuur en boeken over andere culturen. Kritische denkers hebben hem altijd gestimuleerd.

En daarom is hij ook optimistisch: hij ziet dat er op allerlei niveaus meer ruimte is om kritische vragen over wetenschap te stellen. Maar de echte vernieuwingen verwacht hij in en vanuit de zorg. ‘Door alle beleidswijzigingen en bezuinigingen zijn alle partijen gedemotiveerd geraakt, maar er is nu wel bereidheid om te veranderen. Ik zie dat bij het ministerie, verzekeraars, hulpverleners, ggz-instellingen en patiënten. In de komende vijf tot tien jaar kunnen we mooie modellen neerzetten, waarbij ook het onderzoek en de ervaringsdeskundigheid elkaar kunnen gaan vinden.’



### Wie is Jim van Os?

Jim van Os (1960) volgde de opleiding Psychiatrie in Indonesië, Marokko, Frankrijk en Engeland. Vervolgens studeerde hij epidemiologie aan de *London School of Hygiene and Tropical Medicine*. Sinds 1995 is hij verbonden aan Maastricht UMC, in combinatie met een positie aan het Institute of Psychiatry te Londen.

Met zijn onderzoeksteam in Maastricht ontwikkelde hij nieuwe wijkgerichte zorgvormen voor mensen met psychische stoornissen, nieuwe vormen van digitale diagnostiek van psychiatrische symptomen die elkaar dynamisch beïnvloeden (door patiënt zelf bijgehouden met mobieltje of tablet) en mHealth-behandelingen van depressie, psychose en angststoornissen. Ook identificeerden de onderzoekers verscheidene omgevingsrisicofactoren en gen-omgevingsinteracties die het ontstaan van psychose, angst en depressie kunnen beïnvloeden.

Jim van Os kreeg vooral veel bekendheid met zijn publicaties in wetenschappelijke tijdschriften over schizofrenie, sinds 2009. In maart 2015 lanceerde hij, samen met anderen, de website [www.schizofreniebestaatniet.nl](http://www.schizofreniebestaatniet.nl).

Hij was de afgelopen jaren medeopsteller van een nieuwe versie van de DSM, de DSM-5, maar heeft daar inmiddels afstand van genomen. In 2014 publiceerde hij het Nederlandstalige boek *De DSM-5 voorbij. Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ*.

en  
DOORDOUWEN



De afgelopen honderd jaar veranderde er veel in de verpleegkundige zorg. Deze veranderingen zijn echter maar in beperkte mate ingegeven door uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek. 'Veel van de dagelijkse zorg die verpleegkundigen verlenen, ontbeert evidentie. Gelet op de uitdagingen in de zorg, is de tijd rijp hierin verandering te brengen', stelt **MARIEKE SCHUURMANS**. Tekst Frans Meulenberg

## 'Je kunt iemand niet los zien van zijn context'

Als Schuurmans zich aan iemand voorstelt, noemt ze steevast haar beroep: 'verpleegkundige'. Vaak levert dat reacties op in de trant van: 'Goh, dat kan je nu wel zeggen, maar je bent toch allang geen verpleegkundige meer?' Wat zegt deze anekdote? Enerzijds wellicht iets over de reputatie van het vak verpleegkunde, anderzijds typeert het Schuurmans: verpleegkunde is haar *driving force*, de problemen van patiënten zijn haar *Leitmotiv*.

'Mijn aanvliegroute mag bijzonder heten, via gezondheidswetenschappen naar verpleegkunde. Op de middelbare school bleek ik goed te kunnen leren. Ik wilde simpelweg als vierjarige al zuster worden en die wens bleef, al werd het eenmaal op het vwo logischer om een universitaire studie te gaan doen. Ik ging gezondheidswetenschappen studeren, een nieuwe studie die een af-

studeerrichting Verplegingswetenschap had. De studie was een eye-opener, want Maastricht was destijds de eerste universiteit die probleemgestuurd onderwijs verzorgde. Zo kregen we bijvoorbeeld college van architecten over de invloed die een gebouw heeft of kan hebben op de gezondheid en het welbevinden van mensen. Fascinerend! De helft van de studenten was verpleegkundige, de andere helft kwam rechtstreeks van het vwo. Wat mij opviel, is dat de verpleegkundigen moeite hadden om vraagstukken *sec* te bekijken, los van hun eigen praktijk en ervaring. Op uitkomsten uit onderzoek reageerden ze vaak met de woorden: 'Ja maar, bij ons ...' Nadat ik een verkorte opleiding tot verpleegkundige had afgerond, begreep ik iets meer van deze reactie. Want wat ik tijdens de studie Verplegingswetenschap leerde, kwam je nauwelijks in de praktijk tegen. Ik was oprecht

verbaasd over de verpleegkundige praktijkvoering van die tijd, die je kon samenvatten als: 'Zo doen we het... en niet anders.' Te makkelijk gaven verpleegkundigen zich over aan de gewoonten die binnen hun specifieke organisatie leefden.'

Aan dit *'Ja Maar, Bij Ons'-syndroom* of *'Zo Doen We Het'-complex* lijdt Schuurmans overduidelijk niet. Haar eigen ervaringen vormden de solide basis voor haar verdere carrière: een verbinding maken tussen de uitkomsten van de zorg en de rol van de verpleegkundige daarin. Met als persoonlijk kompas 'het vermogen tot verwondering'.

### Dagelijks functioneren

Al vroeg koos Schuurmans voor specialisatie in de ouderenzorg, lang voordat dit thema in zwang raakte en, in weerwil wellicht van de publieke beeldvorming, zelfs sexy werd. Het duveltje van het toeval hielp een handje, want een vacature verpleegkundig specialist in de klinische geriatrie kwam voorbij. 'Van klinische geriatrie wist ik niets, maar omdat het een nieuw specialisme was, wist niemand daar iets van...' Het leidde tot verbazing in haar omgeving: zorg voor ouderen werd gezien als weinig ambitieus. Niet dus. De ervaringen binnen de geriatrie zouden verder richting geven aan haar denken dat kennis over ziekte niet alles zegt over de zorgvraag van mensen. De impact van ziekte op mensen kan niet volledig beschreven worden op grond van de ernst van de aandoening c.q. diagnose. De mate waarin ziektesymptomen tot beperkingen leiden, verschilt van persoon tot persoon. Waar de ene patiënt met reuma zich bijna geheel belemmerd weet, werkt een ander er mee door. Ook bij ouderen met multimorbiditeit zie je grote verschillen in de impact van de aandoeningen en bijbehorende behandelingen.

Wat haar uitdaging blijft: 'Ik wil de complexiteit, diversiteit en relatieve onbekendheid van de problemen van de

groeiende groep ouderen bekijken, en onderzoeken hoe verpleegkundige zorg kan bijdragen aan mensen hun zelfredzaamheid.'

Het probleem is bekend: de bevolking vergrijsst waardoor de vraag naar zorg blijft stijgen, terwijl steeds minder jongeren op de arbeidsmarkt komen. Dat heet 'ontgroeining'. In discussies gaat het altijd maar weer over 'een tekort aan handen aan het bed': 'Maar hoort iemand ooit wat die handen zouden moeten doen?' Daarmee ligt de kernvraag op tafel: 'Wat is de kern van ons vak? En wat moeten we doen om die in ons werk te verwezenlijken?' Over deze ogenschijnlijk eenvoudige vragen zijn hele boekenkasten volgeschreven. Bakermat-verpleegkundige Florence Nightingale schreef in haar boek *Notes on Nursing* uit 1859 dat 'de specifieke elementen van verplegen onbekend zijn' en ook 'ik gebruik het woord verplegen bij gebrek aan beter.'

Wat verpleging is, laat zich lastig definiëren, aldus Schuurmans. In haar oratie en haar werk bepleit zij dat verpleegkundig handelen zich richt op het dagelijks functioneren van mensen. Dit dagelijks functioneren bedoelt zij 'niet alleen in termen van activiteiten van het dagelijks leven, zoals jezelf wassen, aankleden, eten en bewegen, maar ook in termen van instrumentele activiteiten zoals boodschappen doen, telefoneren, met geld of medicatie omgaan en reizen.' Het ogenschijnlijk alledaagse van het vak onthult zich daarmee als het bijzondere van het vak. 'Veel problemen in het dagelijks leven vallen buiten het blikveld van de zorg. En dat terwijl dagelijks functioneren een belangrijke intermediair is tussen ziekte en welbevinden. Wanneer de verpleegkundige uitgaat van het dagelijks functioneren van mensen, dan wordt de zorgvraag helder. Let wel: het dagelijks functioneren staat niet als doel op zichzelf, maar is een voorwaarde voor het bereiken van andere doelen.'

## en DOORDOUWEN

### Maatvoering

De heterogeniteit van de beroepsgroep verpleegkundigen is groot. Eén ding hebben ze gemeen: 'Geen andere beroepsgroep staat – letterlijk en figuurlijk – zo dicht bij de patiënt als verpleegkundigen. Ze zijn breed opgeleid en bezien de mens vanuit een holistisch mensbeeld. Hoe dan ook: je kunt een mens niet los zien van zijn of haar context. Een deel van de verpleegkundigen heeft een hbo-opleiding achter de rug, sinds een aantal jaar leiden we verpleegkundigen ook op met een mbo-opleiding en de meeste verpleegkundigen zijn ooit opgeleid binnen inserviceopleidingen.'

'We hebben mensen op alle niveaus nodig', zegt Schuurmans beslist, terwijl de lentezon haar rode haar doet gloeien. 'Maar mensen met bijvoorbeeld gymnasium als vooropleiding hebben nu eenmaal andere mogelijkheden dan iemand met een vmbo-vooropleiding, dat verschil haal je niet weg met vier jaar vervolgopleiding.' Dat is een constatering, geen verwijt. 'Op mbo-scholen hanteert men het rationeel-cognitieve onderwijsmodel. Veel studenten voelen zich daarbij ongelukkig. Het is prima dat iedereen gelijke kansen krijgt, maar het 'one size fits all'-model werkt niet.

Ik pleit voor een grondige herziening van het beroepsonderwijs met veel meer onderlinge samenwerking en nog duidelijker uitwisseling van praktijk en theorie. Door een nadrukkelijke verbinding van het verplegingswetenschappelijke onderzoek met onderwijs én klinische praktijk, kan men veranderingen bewerkstelligen waar de patiënt beter van wordt.'

Het Nederlandse onderwijsstelsel in zijn algemeenheid baart haar zorgen. 'We worden met zijn allen steeds ouder, werken langer door en zouden ons hele leven moeten blijven leren. Mensen weten op hun 18e of 19e nog nauwelijks wat ze willen met hun toekomst. En wat doen we in dit land? We laten jongeren steeds vroeger kiezen uit een bepaald vakkenpakket waarmee ze diverse toekomstperspectieven, zonder het zelf te beseffen,

meteen overboord zetten. Bijstellen van gemaakte keuzen is niet eenvoudig en meerdere opleidingen volgen is onbetaalbaar. Op die manier drukken we in het voortraject al alles in elkaar. Ik durf dit kapitaalvernietiging te noemen.'

### Huiverigheid en onderzoek

Waar het om gaat voor alle verpleegkundigen: gericht zijn op resultaat en bereid zijn tot veranderingen. 'Waarom doe je de dingen zoals je ze doet, in plaats van de dingen doen zoals we die beogen?' Het is een even retorische als fundamentele vraag. Verpleegkundigen moeten veel meer kijken naar resultaten: levert de zorg op wat de patiënt nodig heeft? 'Veel in ons vak is gericht op het voorkomen van erger, denk aan decubitus, ondervoeding, infectie, uitdroging, delier, depressie. We verzamelen veel gegevens, maar welke informatie geeft ons dat nou? Als je weet welk resultaat je wilt bereiken, weet je ook welke gegevens je moet registreren.'

Verandering is een constant gegeven. Dat betekent dat verpleegkundigen moeten bedenken wat ze zelf daaraan kunnen bijdragen, en hoe ze hun deskundigheid willen inzetten om richting te geven aan dat veranderingsproces. 'Daarom moeten verpleegkundigen een gesprekspartner zijn en dat betekent dat je niet alleen met je collega's praat, maar ook je stem laat horen binnen je instelling. Wees niet huiverig voor de mannen in pak, vaak ontstaat er juist een goed gesprek als je ze aanspreekt. Op veel plekken waar men beleid maakt, weten mensen niet precies wat verpleegkundigen doen en weten ze ook niet wat de uitwerking is van allerlei maatregelen.'

De zorg verandert continu, maar niet altijd in aansluiting op dat wat mensen belangrijk vinden. 'Als je bijvoorbeeld kijkt naar de langdurige zorg, dan zie je dat mensen oud willen worden zoals ze altijd hebben geleefd: heel divers, met veel verschillende smaken en keuzes, ook als je de

pech hebt dat je niet meer voor jezelf kunt zorgen. Het lijkt mij afschuwelijk om naar een dagopvang te moeten met bingo en vreselijke muziek... Een heel ander voorbeeld: We weten allang dat veel mensen de medische adviezen die ze krijgen, niet opvolgen. Ze nemen bijvoorbeeld de voorgeschreven pillen niet in. Daarover zijn allerlei onderzoeksgegevens bekend. Toch investeert men nog steeds vooral in nieuwe geneesmiddelen, in plaats van goed onderzoek te doen naar de vraag hoe we mensen kunnen ondersteunen om een behandeling in hun dagelijks leven te integreren.

Binnen onze onderzoeklijn TASTE (TAilored Selfmanagement and E-health) proberen we factoren die zelfmanagement beïnvloeden te ontrafelen en daarmee patiëntkenmerken en interventiekenmerken te matchen die tot succes leiden. Binnen het project Basic Care Revisited onderzoeken we, samen met Maastricht en Nijmegen, hoe we verpleegkundige basiszorg kunnen leveren gericht op sneller en beter herstel van het functioneren van mensen. Mensen willen na een operatie van hun pijn af en weer de dingen doen die ze voor ogen hadden. Herstel gaat niet bij iedereen vanzelf en ook hierbij geldt *one size does not fit all.*

### Toepasbaarheid troef

Verpleegkunde is een mooi vak, herhaalt Schuurmans meermaals. 'Echter, de autonomie van het handelen is vrij laag, net als de onderbouwing van dat handelen.' Is dit haar missie? Ja. 'Ik vind dat we veel meer verplegingswetenschappelijk onderzoek moeten doen. Centraal in dat wetenschappelijk onderzoek moet staan: kijken naar je handelen in relatie tot de uitkomsten ervan bij de patiënt. Dit is nog allesbehalve dagelijkse praktijk. In het verplegingswetenschappelijk onderzoek is het methodologisch de uitdaging de werkelijkheid zo dicht mogelijk te benaderen. Ons laboratorium is de dagelijkse praktijk in ziekenhuizen of de zorg bij mensen thuis. De controleerbaarheid van deze onderzoeksettingen is

minder groot dan je soms zou wensen. Tegelijkertijd is de externe validiteit vaak hoog en daarmee ook de kans op succes bij implementatie van onze bevindingen in de dagelijkse praktijk. In ons onderzoek streven we naar maximale wetenschappelijke rigor gekoppeld aan maximale toepasbaarheid van de bevindingen. Toepasbaarheid kan overigens ook het afschaffen van interventies betekenen.'

Schuurmans kijkt terug op haar eigen promotieonderzoek rond herkenning van het delier. 'Verpleegkundigen zagen vaak al dagen dat er iets aan de hand was met bepaalde patiënten, maar zodra de arts kwam, leek het alsof er niets aan de hand was. De fluctuatie van symptomen is kenmerkend voor het beeld. Om die reden heb ik een instrument ontwikkeld om de observaties van verpleegkundigen te objectiveren. Dit instrument heb ik uitgebreid onderzocht bij verschillende groepen patiënten en daarmee validiteit en betrouwbaarheid aangetoond. Maar zeker zo belangrijk: het sluit goed aan bij de dagelijkse verpleegkundige praktijk. Het instrument is inmiddels in vele talen vertaald en wordt niet alleen bij ons, maar bijvoorbeeld ook in ziekenhuizen in China, Italië en de Verenigde Staten gebruikt.'

Dit alles tekent de mens en de wetenschapper Marieke Schuurmans. 'De insteek bij wetenschappelijk onderzoek moet verbreden. We moeten ons meer richten op vragen op het niveau van het klinisch handelen, signaleren van problemen en gericht interveniëren. Klinisch patiëntgebonden onderzoek kan deze vragen beantwoorden. Maar dit vraagt om een omslag in denken.' Ze is ervan overtuigd dat als het dagelijkse functioneren van mensen meer als uitkomstmaat van de zorg geldt, dan niet alleen de focus van de zorg verandert, maar ook de effectiviteit. 'Die zal met sprongen vooruitgaan.'

### Schrijfblok

Schuurmans heeft weinig met hiërarchische verhoudingen en koestert zoals gezegd haar vermogen tot verwon-

## en DOORDOUWEN

dering. 'Bijvoorbeeld over de uitvoering van het vak, als verpleegkundigen dingen netjes overschrijven enkel en alleen omdat artsen dat willen. Zonder zichzelf de vraag te stellen waarom artsen dat willen... Blijkbaar vinden mensen het soms prettig als anderen voor hen nadenken. Laat ik een ander voorbeeld nemen: barrières. Een ziekenhuis is bij uitstek een klassiek gebouw vol gezagsverhoudingen. Daar erger ik mij niet aan, ik verwonder mij daar wel over. Ik ben niet gevoelig voor hiërarchie, maar wel ontvankelijk voor authentieke deskundigheid.' Het vermogen tot 'verwondering' is zelfs een selectiemiddel. 'Als een kandidaat-onderzoeker die eigenschap niet heeft, neem ik die man of vrouw niet aan als onderzoeker.'

Hokjesgeest is haar vreemd, alsook het denken binnen al te benauwde lijnen. Ze gruwet ervan. 'leehhhh, het is toch vreselijk om altijd maar netjes tussen die lijntjes te moeten blijven?'

Het is geen toeval dat haar schrijfblok geen ruitjespapier bevat.



### Wie is Marieke Schuurmans?

Marieke Schuurmans (1965) studeerde Gezondheidswetenschappen, afstudeerrichting Verplegingswetenschap aan de Universiteit van Maastricht. Zij studeerde in 1988 af als honderdste verplegingswetenschapper in Nederland. Aansluitend doorliep zij een verkorte opleiding tot verpleegkundige aan de Hogeschool Nijmegen. Sinds 1990 is zij werkzaam in het Universitair Medisch Centrum Utrecht waar zij diverse functies vervulde als verpleegkundige, verpleegkundig specialist en leidinggevende Geriatrie, onderzoeker en docent Verplegingswetenschap. In 2001 promoveerde zij op een onderzoek naar herkenning van het delirium door verpleegkundigen. Sinds september 2002 is zij benoemd als lector Verpleegkundige en Paramedische Zorg voor Mensen met Chronische Aandoeningen, aan de faculteit Gezondheidszorg van de Hogeschool Utrecht. Per 1 mei 2009 volgde de benoeming tot hoogleraar Verplegingswetenschap aan het UMC Utrecht. Haar onderzoeksinteresse ligt op het terrein van de relatie tussen ziekte en dagelijks functioneren van patiënten. Ze richt zich daarbij vooral op de bijdrage die verpleegkundigen kunnen leveren aan het behouden of herstellen van het dagelijks functioneren.





Het is aan de vooravond van de marathon van Rotterdam. De gloednieuwe afdeling Spoedeisende Hulp van Erasmus MC baadt in het lentelicht. **STEPHANIE KLEIN NAGELVOORT-SCHUIT: 'Terwijl mijn man gisteravond aan het trainen was voor de marathon, keken onze twee kinderen naar de televisie en ondertussen zat ik erbij en maakte enkele analyses op mijn laptop. Een perfecte avond!'**

Tekst Frans Meulenberg

## 'Als je maar lef en doorzettingsvermogen hebt, vind je vanzelf steun'

Waarmee alvast één ding duidelijk is: haar werk is ook de hobby van Klein Nagelvoort. Daarbij heeft ze het gevoel 'geboren te zijn' in het Erasmus MC. 'Want ik ben dankbaar voor alle kansen die dit ziekenhuis mij heeft geboden. Nee, hier ga ik nooit meer weg', klinkt het resoluut. Ze omschrijft zichzelf als 'ambitueus, enthousiast en een doorzetter.'

Ze groeide deels op in de Verenigde Staten, maar besloot te gaan studeren in Nederland. Als kind koesterde ze niet de droom om dokter te worden, maar wist toen al heel zeker 'dat ik later het verschil wilde maken'. Aanvankelijk leek ze voorbestemd voor een studie economie, als dochter van een econoom, maar het werd uiteindelijk geneeskunde. 'Als dokter ben je betrokken bij het leven van andere mensen. Waarom ze in het leven staan, zoals

ze staan. Hoe ze leven, waarom ze hier terechtkomen. Hun verhalen en ervaringen, vol dromen, wensen, gewoonten, verlangens, angsten, vol tegenslag en in voorspoed.' Het tekent Klein Nagelvoort, zeggen mensen in haar omgeving: warm, betrokken, empathisch.

### Games

Twee jaar geleden introduceerde Klein Nagelvoort de game ABCDEsim. Aanvankelijk had ze alleen een eerste, nog vrij vage idee, maar Erasmus MC bleek bereid om erin te investeren. Ook het Rotterdamse goeddoelenvonds Stichting Coolsingel wilde er geld in steken. 'De deadline voor een aanvraag was echter al verstreken, dus ik nam telefonisch contact op met die stichting. Ik mocht alsnog een projectvoorstel indienen, mits dat een dag later op hun deurmat zou liggen. Dat betekende een

hele nacht doortypen, en 's ochtends op mijn fiets naar het Weena brengen.'

De game is ook geboren uit noodzaak. Het Erasmus MC wilde de medisch specialistische opleidingen verbeteren, maar stuitte daarbij op overbekende problemen als geld- en tijdgebrek. Dat geldt in het bijzonder voor een afdeling Spoedeisende Hulp (SEH), want voor scholing en bijscholing moeten deskundige mensen worden vrijgemaakt, terwijl die hard nodig zijn op de afdeling. Uiteindelijk draait het vooral om het aanleren van de juiste procedures. Of, zoals Klein Nagelvoort dat noemt: 'De ruggengraat van de SEH, samengevat in vijf letters: ABCDE. Deze letters dicteren de volgorde van het medisch handelen. 'Treat first what kills first' is de essentie hiervan: behandel als eerste waaraan de patiënt het eerst zou kunnen overlijden. Dus éérst aandacht voor de luchtweg (Air), dan voor de ademhaling (Breathing) om via hart en vaten (Circulation) en neurologie (Disability) te belanden bij waarneembare kwetsuren (Exposure) als wonden, kneuzingen en breuken.'

Klein Nagelvoort verwerkte deze 'letters' in haar game. Wat de virtuele patiënt daarin ondergaat of welke reacties diens lichaam vertoont, is ontleend aan de werkelijkheid. De programmeurs gebruikten hiervoor een wiskundig model van de menselijke fysiologie met meer dan 200 parameters voor respiratie, circulatie en bewustzijn.

#### Battle

De game kreeg in 2012 een nominatie voor European Game for Health, en is daarna meermaals gelauwerd. Zo was dit de eerste serious game ooit die geaccrediteerd werd voor medisch specialisten (2013), winnaar Nederlandse E-learning Award (2013) en winnaar van de Accenture Innovation Award Health (2014). De game maakt deel uit van de opleiding voor alle medisch specialisten in het Erasmus MC, naast de traditionele boeken en persoonlijke begeleiding.

Computerspelen sluiten aan bij de huidige lichte studenten, die vertrouwd is met de digitale wereld, inclusief computergames. Bovendien zijn serious games in het bedrijfsleven niets nieuws. Denk maar aan de *flight simulator* voor piloten en denk aan defensie, waar men games ook steeds meer inzet. 'Dit soort games stelt mensen niet alleen in staat kennis en vaardigheden te toetsen, maar ze kunnen deze ook gebruiken om zichzelf te verbeteren. Dit kan meer rendement opleveren dan traditionele leermethoden. Een spel heeft ook iets verslavends en werkt competitie in de hand.'

Dat bleek al tijdens de ontwikkelingsperiode op twee medische congressen: 'We konden tijdsdruk opnemen in de game: een tijdsbalk bovenin het computerscherm tikt de minuten onverbiddelijk weg. Wie verkeerde keuzes maakt of volledig in de stress schiet, kan vervolgens toezien hoe de patiënt onder zijn of haar handen overlijdt. Tijdens die congressen zetten we zestien computers in een boksring en lieten de aanwezige artsen los op een testversie. Er ontstond een heuse *battle* onder de noemer 'Red de acuut zieke patiënt op de SEH'. De speeltijd was beperkt tot een kwartier per persoon, maar al snel stonden er bij iedere computer rijen, zo graag wilden mensen ermee spelen. En aan het eind van de dag verzette een speler zich toen we de computers wilden opruimen. Zij wilde nog zo graag wat extra punten scoren.' Klein Nagelvoort werkt nu aan de vijfde game. In samenwerking met het Maasstad Ziekenhuis ontstond eerder al een game voor patiënten met brandwonden, samenwerking met het NHG resulteerde in een huisartsenversie en met het Sophia Kinderziekenhuis ontwikkelde zij een game voor kindergeneeskunde. Lonkt het buitenland? 'Onlangs hebben we een samenwerking getekend met het Engelse Royal College of Physicians waarbij de game wordt ingezet in 60 ziekenhuizen. En onderhandelingen met Oman lopen nog.' Ze zegt het zonder een zweem van triomf. Gewoon open en eerlijk, met licht verbaasde ondertoon.

## en DOORDOUWEN

#### Teamwerk

Complexe patiënten, hoge tijdsdruk, snelle beslissingen, perfect teamwerk: werken op de afdeling Spoedeisende Hulp vereist veel van ziekenhuispersoneel. Dokters op hoge snelheid, onder de hoogste spanning, dát is de hectische wereld van Klein Nagelvoort. 'Misschien ben ik nog wel het meest een organisator die hoopt anderen te enthousiasmeren en, bijvoorbeeld, hun te leren prioriteiten te stellen bij patiënten.'

Een heuse teamspeler ook. 'Het SEH-werk gebeurt onder moeilijke omstandigheden, waarbij iedereen tot elkaar als team is gedwongen. We moeten in twee seconden een beslissing kunnen nemen, ook in teams waarvan je de leden niet of nog niet kent.' De complexiteit van het werk vat ze samen in een eenvoudige zin: 'Zoveel mogelijk mensen zien, in zo kort mogelijke tijd, prioriteiten stellen en snel beslissen.' Bij dit alles hoort een beken-tenis ('Ik geef niet graag de touwtjes uit handen') plus verzuchting ('Al zal ik dat wel moeten...').

Een carrière lijkt achteraf gezien op een kaarsrechte lijn, van begin tot eind. Dat is schijn. Want toeval speelt een grote rol, alsmede de juiste contacten. Ze noemt met name Huib Pols. Hij was haar oorspronkelijke inspirator tijdens de studie geneeskunde, vervolgens haar promotor en later, inmiddels in zijn functie als decaan, de man die besloot het gamingproject mogelijk te maken. Ze is hem dankbaar: 'Wie tegendraads wil zijn, heeft iemand nodig die je *backt*, iemand die je ruggensteun biedt op de momenten dat het nodig is.'

#### Onderzoek met bloedspoed

Ze gaat geheel gekleed in smetteloos wit, de haren bijeen gestoken. Geen sieraden vanwege hygiënevoorschriften. Ze is ontspannen, zichzelf, veinzen kan ze niet. Over de toekomst van het vak is ze helder: 'SEH zal zich verder ontwikkelen tot een volwaardig medisch specialisme. Niet alleen in basaal wetenschappelijk opzicht, maar ook qua organisatorische aanpak.'

Een ander bijzonder onderzoek verdient vermelding. Najaar 2014 nam de afdeling acute interne geneeskunde het initiatief tot het grootste en snelste onderzoek ooit naar bloeddorstroming. Patiënten die woensdag 29 oktober 2014 werden opgenomen of zich bij de spoedeisende hulp meldden, kregen een onderzoek aangeboden naar de bloeddorstroming van hun huid. Met als doel te achterhalen wat de beste testwijze is om deze bloeddorstroming (*capillary refill time* of hervulling van de haarvaten) te bepalen. De aanname was dat de bloeddorstroming in de huid iets zegt over de doorbloeding van het hele lichaam, en daarmee iets over de algehele conditie van een patiënt.

'Artsen drukken hiervoor korte tijd op de huid van een patiënt en kijken hoe lang het duurt voor de normale kleur terugkomt. Op welke plek ze het beste kunnen drukken, bijvoorbeeld op borstbeen of in een vinger, en hoe lang is onduidelijk. Daarom onderzochten wij bij patiënten die aan dit onderzoek meededen de bloeddorstroming op verschillende manieren. Wat het onderzoek extra bijzonder maakt, is de deelname van in totaal veertig ziekenhuizen. Daardoor konden we in korte tijd een zeer grote hoeveelheid gegevens verzamelen. Normaal doe je zo'n onderzoek in één ziekenhuis. Dan duurt het veel langer voordat je een grote groep patiënten hebt getest.'

Met een gulle lach die haar typeert: 'We hadden alleen een slordigheidje begaan in het persbericht. Door een ietwat onduidelijke formulering dachten nogal wat mensen dat iedereen voor gratis bloedonderzoek naar een afdeling Spoedeisende Hulp kon gaan ... Het ondersteunend personeel wees er fijntjes op dat een volgende keer duidelijker te communiceren.' Het onderzoek leidde ook tot het oprichten van een consortium met internisten acute geneeskunde uit andere centra: 'Je hebt volume nodig om goed wetenschappelijk onderzoek te doen. De patiëntenaantallen binnen één afdeling Spoedeisende Hulp zijn uiteindelijk te laag.'

Kregen ze voor dit onderzoek naar bloeddorstomring subsidie? Nee. Nee? Nee! ‘Enthousiasme was genoeg om die grote belangstelling te genereren.’ Zo ziet Klein Nagelvoort ook rol voor zichzelf: het enthousiast maken en aanjagen van mensen. Natuurlijk ziet ze de noodzaak van financiering van wetenschappelijk onderzoek. Wel plaatst ze een kritische kanttekening: ‘Menige organisatie kent subsidies toe door te werken met programmalijnen. Wat niet past in die programma’s valt buiten de boot. Gekke en creatieve ideeën vallen daardoor af. Ik pleit ervoor dat instanties veel meer geld vrijmaken voor de zogenaamde ‘vrije ruimte’. Alleen dan is er een kans voor echt innovatieve invallen.’

Voor haar eigen onderzoeksterrein – het ontwikkelen van serious games – is financiering binnen de reguliere medische fondsen erg lastig. ‘Om twee redenen. Allereerst is de wetenschappelijke onderbouwing van het nut en effect van games nog summier. Eind dit jaar hoopt Mary Dankbaar te promoveren op de waarde van ICT-onderwijsinstrumenten in het medisch curriculum. Ik begeleid haar in dit traject. Daarnaast speelt een ander probleem rond financiering: fondsen zijn gericht op projecten die de zorg voor patiënten beter maken, en zijn niet bedoeld voor het beter maken van artsen.’

Klein Nagelvoort vindt haar eigen weg, want haar adagium lijkt te zijn: de charme van een probleem is dat er een oplossing voor bestaat. Hoe meer werk opdoemt, hoe liever ze alles zelf wil doen. In nog weer andere woorden: hoe hoger de weerstand, des te krachtadiger meldt Klein Nagelvoort zich aan de frontlijn. ‘Bovendien is de ontwikkeling van games nu ondergebracht in een bedrijf waarvan ik mededirecteur ben. Dat opent andere deuren en creatieve oplossingen voor financiële ondersteuning.’

#### Rolmodel

Een paar keer merkt Klein Nagelvoort over andere mensen op: “Oh ja, die ken ik. Maar ze kennen mij niet.” Hoe-

wel dit oprecht klinkt, is het een understatement, want ze valt wel degelijk op. Zo zegt Pauline van der Meer Mohr, bestuursvoorzitter van de Erasmus Universiteit: ‘Ze is absoluut een rolmodel voor andere vrouwen, omdat zij het beste van alles in één persoon verenigt: een charismatische en sprankelende persoonlijkheid, een sterke gedrevenheid, een grote inhoudelijke deskundigheid en een zeer betrokken werkhouding. En dat alles combineert zij met grote vanzelfsprekendheid met haar jonge gezin. Wij gaan nog veel van Stephanie horen.’

Klein Nagelvoort is medicus practicus, opleider, teamleider, ontwikkelaar van games, en die opsomming is lang niet volledig. Al die taken en rollen zijn haar ‘even lief en dierbaar’. Wat ze vooral *niet* is, is een wetenschapper met een ellenlange publicatielijst. Op haar cv vermeldt ze slechts de tien, in haar eigen ogen, meest opmerkelijke artikelen. ‘Ik voel me soms een vreemde eend in de bijt, omdat ik in een wereld van top-wetenschappers mij vooral bezighoud met innovatie van opleiding en onderwijs. Mocht ik in de toekomst ooit benoemd worden tot hoogleraar, dan zal dat vooral vanwege mijn kwaliteiten als opleider en organisator zijn. Gelukkig zijn voor opleiding en onderwijs ook een aantal leerstoelen gereserveerd.’ Haar motto: ‘Als je maar lef en doorzettingsvermogen hebt, vind je vanzelf steun.’

## en DOORDOUWEN



#### Wie is Stephanie Klein Nagelvoort-Schuit?

Stephanie Klein Nagelvoort-Schuit (1974) bracht haar lagere- en middelbareschooltijd beurtelings door in Nederland en de Verenigde Staten. In 2000 rondde ze haar opleiding tot arts af in het Erasmus MC. In 2004 promoveerde zij op het proefschrift ‘Genetic aspects of the estrogen signaling pathway’. Van 2004-2010 volgde ze de opleiding internist acute geneeskunde-intensivist (Erasmus MC en Maastricht Ziekenhuis). Vanaf 2010 werkt ze als internist acute geneeskunde-intensivist aan Erasmus MC. Daarnaast is zij medisch coördinator en sinds 2014 als interim-afdelingshoofd van de Spoedeisende Hulp. Vanaf 2014 is ze opleider aandachtsgebied acute interne geneeskunde en sinds 2015 hoofdopleider interne geneeskunde voor de regio Zuidwest-Nederland. Vanaf 2012 werkt ze aan serious games voor spoedeisende geneeskunde voor artsen en verpleegkundigen als mededirecteur van het bedrijf abcdeSIM BV, een spin-off van Erasmus MC.



**‘Zitten is het nieuwe roken’. Met deze boodschap – een oproep tot meer bewegen – heeft ERIK SCHERDER al een miljoenenpubliek bereikt. Hij hoopt en denkt dat zijn ‘nieuwe strategie’ impact heeft, dus hij moet nu doorpakken. Volgens Scherder is het hoog tijd voor valorisatie, ook op andere vakgebieden dan het zijne.** Tekst Gonny ten Haaft

## ‘Negatieve onderzoeksresultaten geven nuance in de wetenschap’

Het valt niet mee om een gaatje in de agenda van Erik Scherder te vinden. Zeker sinds zijn optredens in *De Wereld Draait Door*, is hij een BN'er. Hij krijgt aanvragen voor vijf lezingen op een dag, maar probeert dit tot maximaal twee per week te beperken. 'Het is heel leuk om te doen, maar het vergt ook veel. Ik ben regelmatig afgeknoedeld. Gisteravond kwam ik om tien uur thuis uit Zeeland, ik was doodop, en had nog niet gegeten.'

Eigenlijk, zegt de hoogleraar Klinische Neuropsychologie halverwege het gesprek, was het een impulsieve beslissing om met zijn onderzoeksresultaten de boer op te gaan. 'Een paar jaar geleden besepte ik dat ik iets anders moest verzinnen om mensen in beweging te krijgen. Al

mijn studies tonen aan dat stilzitten om meerdere redenen funest is, maar ik bereikte met die boodschap niemand. Als ik in mijn eigen metier zou blijven, zou ik dertig jaar onderzoek in de prullenbak moeten gooien. En dus verzon ik dat boek en aansluitend daarop die tour.' Scherder doelt op het boek *Laat je hersenen niet zitten: hoe lichaamsbeweging de hersenen jong houdt* (2014) en de 'tour' Het fitte brein, die hij in hetzelfde jaar initieerde. Samen met oud-topschaatser Ard Schenk en neurobioloog Dick Swaab houdt hij publiekslezingen over (de relatie tussen) bewegen en het brein, waarmee dit drietal stevast volle zalen trekt. De hoogleraar blikt lachend terug. 'In het begin wilden veel mensen op de foto met Ard Schenk en Dick Swaab, zij waren echt de trekkers.

Pas later kwam ik ook meer in de schijnwerpers te staan.' Die aandacht mag dan nieuw zijn, het gaat hem – in elk geval ogenschijnlijk – zeer gemakkelijk af. Na zijn eerste optreden in het veelbekeken televisieprogramma *De Wereld Draait Door*, vraagt deze redactie hem regelmatig terug. Scherder blijkt een geboren verteller, ook als het om ingewikkelde materie gaat. Met zijn oproep aan mensen om meer te gaan bewegen ('zitten is het nieuwe roken') heeft hij inmiddels een miljoenenpubliek bereikt.

### Kwetsbare groepen

Deze oproep is gebaseerd op kennis, zegt Scherder met nadruk. Kort samengevat wijzen ettelijke studies uit dat een 'matig intensieve inspanning' een positief effect heeft op het brein. Bewegen is niet alleen goed voor je conditie, maar ook voor je cognitie. 'Lichamelijke inspanning zorgt voor een betere doorbloeding van de hersenen, waardoor de zogeheten witte stof beter functioneert. Dit zijn de verbindingen in de hersenen die nodig zijn om nieuwe informatie en signalen te verwerken.' Hij is wetenschapper genoeg om te weten dat hij de zaken niet mooier moet voorstellen dan het is. Zo gaat het volgens Scherder te ver om te zeggen dat je door bewegen minder snel dement wordt, want dat is niet aangetoond. Wél blijkt uit onderzoek dat beweging een gunstige invloed heeft op bekende risicofactoren van dementie, zoals hart- en vaatziekten en hoge bloeddruk. 'We zeggen wat we weten, maar ook wat we niet weten. Als iets onvoldoende onderbouwd is, zeggen we dat er altijd bij.'

Scherder geeft leiding aan een onderzoeksgroep aan de Vrije Universiteit te Amsterdam met zeventien promovendi. Al jarenlang publiceert deze groep wetenschappelijke artikelen die positieve, maar ook negatieve effecten van bewegen op de hersenen aantonen. De laatste studies betreffen vaak mensen in een gevorderd

stadium van dementie. Vaak zijn de studies gericht op kwetsbare groepen, zoals mensen met een verstandelijke beperking en gedetineerden. Het zijn groepen en onderwerpen waar vaak moeilijk geld voor te genereren is, maar daarmee zijn ze niet minder belangrijk, vindt de hoogleraar.

Als wetenschapper en als mens windt Scherder zich erover op dat juist mensen die moeilijk voor zichzelf kunnen opkomen, hun dagen zonder beweging moeten doorbrengen. Een 'pijnlijk voorbeeld' noemt hij de vele ouderen die in verzorgings- en verpleeghuizen uren moeten zitten, hangen en liggen. Vaak kunnen deze ouderen niet zelfstandig actief worden, maar helaas is er in de doorsnee instelling geen structuur én geen cultuur die hen tot enige activiteit stimuleert.

Met een mengeling van boosheid en frustratie vertelt hij over een schrijnende beslissing die de Inspectie voor de Gezondheidszorg eerder dit jaar nam. 'Samen met anderen ontwikkelden wij enkele jaren geleden een praktisch instrument dat verpleeghuizen en verzorgingshuizen kunnen gebruiken om hun bewoners aan te zetten om vaker en beter te bewegen. De inspectie vond dat alle instellingen op dit punt hun verantwoordelijkheid moeten nemen en kondigde aan dat zij in 2015 hierop zou gaan toetsen. Wij waren daar enorm blij mee, tot de inspectie een paar maanden geleden bekend maakte dat zij dit beleid niet gaat handhaven.'

Dit instrument heet *Bouwstenen voor beweegstimulering van ouderen in verpleeg- en verzorgingshuizen*, dat op internet makkelijk te vinden is. Het is een ambitieus document ('de instelling legt afspraken over beweegstimulering vast in het individuele zorgleefplan van bewoners'), dat volgens Scherder helaas in de bekende lades zal blijven liggen. Demonstratief pakt hij met zijn hand de tafelrand, zijn vingers klemmen eromheen. In korte zinnen legt hij uit waarom hij zich zo boos maakt. 'Bij mensen met dementie verdwijnt de structuur uit het brein, daarom hebben deze mensen geen houvast meer.

54

# dwarsdenken

55

De structuur moet voor hen van buitenaf komen, voor hen zijn de verzorgenden een ankerpunt. In de praktijk zitten de bewoners echter uren alleen – zo'n tafelrand vormt dan letterlijk hun houvast.'

### Schippers en Bussemaker

Natuurlijk zijn dit stevige, snelle uitspraken, merkt Scherder eigener beweging op. Zeker sinds hij besloot zijn onderzoeksbevindingen 'aan Jan in de straat' te gaan vertellen, let hij erop in begrijpelijke taal te spreken. Soms krijgt hij daarom de kritiek van collega-wetenschappers dat hij een te simpele voorstelling van zaken geeft, maar dat neemt hij graag voor lief.

'Ik vind zo'n vereenvoudiging geoorloofd om het hogere doel te bereiken. Mensen móeten uit die stoel komen. Eindelijk is het klimaat rijp voor de valorisatie van wetenschappelijke resultaten: ik wil mijn kennis teruggeven aan de maatschappij, al is het alleen maar omdat diezelfde maatschappij voor mijn onderzoek betaalt.'

En daarmee komt Scherder op zijn belangrijkste boodschap voor de wetenschap. Waar onderzoekers zich vaak tot drie taken beperkten, namelijk acquisitie, onderzoek en onderwijs, moet daar nu een vierde taak verplicht bij: valorisatie. 'Gelukkig komt daar nu meer ruimte voor. Wetenschappers treden meer naar buiten en gaan zich op een andere manier profileren. Zo'n tour die ik nu organiseer, kan op andere vakgebieden ook. Denk aan onderwerpen als kanker, voeding, milieu en duurzaamheid. Maatschappelijk gezien zijn dat toch allemaal super interessante thema's?'

En natuurlijk, tekent hij zelf aan, gaat hij hierin zelf erg ver. Weinig andere wetenschappers gaan live op de televisie op een tafel staan (een bekend voorbeeld uit de DWDD), of geven een theatercollege in een schouwburg (op 30 juni treedt hij op in het Amsterdamse De La Mar). De organiserende theaters en programmamakers roemen zijn enthousiasme, presentatiestijl en timing.

Zelf blijft hij bescheiden – opvallend genoeg ook een eigenschap die anderen hem toedichten. Nog steeds voelt hij zich wel eens overweldigd door al die mensen die bij de voordrachten van *Het fitte brein* aanwezig willen zijn. 'In Assen hebben we laatst tweeduizend mensen moeten teleurstellen. Tweeduizend, en dat op een zaterdag. Waar we ook komen, de zaal puilt uit.'

Toch is hij ook terughoudend. Dat hij veel mensen bereikt, weet hij zeker, maar of zijn acties impact hebben? Zet zijn nieuwe valorisatiestrategie veranderingen in gang die eerder niet van de grond kwamen? Scherder toont zich voorzichtig optimistisch.

'We zijn in elk geval op weg. In de afgelopen twee jaar is er al meer gebeurd dan in die dertig jaar daarvoor. Er ontstaan nu waardevolle contacten met bijvoorbeeld minister Schippers (volksgezondheid) en Bussemaker (onderwijs), terwijl we eerder niet eens met de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid konden spreken. Deze commissieleden nodigden ons vijf keer uit, maar even vaak hebben ze het weer afgezegd. Maar nu komen er steeds betere banden met deze twee ministers, mensen die het echt voor het zeggen hebben. Volgens mij moeten we nu doorpakken – dit is het momentum.'

### Negatieve resultaten

Zelf koos Scherder pas op relatief hoge leeftijd voor de wetenschap. Als kleine jongen, opgroeiend in een eenvoudig Amsterdams gezin, was hij dol op sport. Gestimuleerd door zijn tennisleraar behaalde hij zijn diploma in de fysiotherapie, waarna hij samen met zijn vrouw een praktijk opende. In diezelfde tijd kreeg het gezin drie kinderen, maar dat weerhield hem er niet van om in zijn avonden klinische neurobiologie te gaan studeren. Hij was al bijna veertig toen hij besloot te promoveren.

Nu is hij zowel hoogleraar Neuropsychologie in Amsterdam als hoogleraar Bewegingswetenschappen in Groningen. Juist deze combinatie van vakgebieden interesseert hem

en  
DOORDOUWEN

mateloos. Door al zijn lezingen en voordrachten heeft hij wel minder tijd voor onderzoek. 'Ik blijf publiceren, maar doe dat minder vaak als eerste auteur. Toch wil ik dat wel blijven doen, ik wil een voorbeeld voor mijn promovendi zijn.'

Met zijn studies is overigens wel iets opmerkelijks aan de hand, erkent Scherder. Samen met zijn collega's vond en vindt hij veel positieve verbanden, maar even vaak vindt hij 'niks'. Hij typeert zichzelf als de hoogleraar met de meeste negatieve resultaten, en is daar trots op.

'We hebben bijvoorbeeld geprobeerd veel relaties te leggen tussen bewegen en dementie, maar dat is lang niet altijd raak. Daar hebben we proefschriften over vol geschreven. Ik vind dat juist razend interessant. Als ik een verband niet vind, hoeft een ander dat toch niet meer te doen? Tegen een ander zeg ik dan: "doe het anders, doe het beter, of doe het in elk geval niet zo". Dit geeft nuances in de wetenschap'

Maar bij collega's, overal in den lande, proeft hij vaak een zekere gespannenheid, een soort jacht om 'iets te vinden'. Voor een onderzoeker is dat een verkeerd uitgangspunt, stelt Scherder. 'Als je een mooi model hebt en er komt niks uit, dan is dat uiterst relevant. Je model is namelijk nog steeds mooi. Er kan dan juist een zekere ontspanning komen, je hoeft niet meer op jacht.'

Maar waarom juist hij zoveel negatieve resultaten 'scoort'? Omdat anderen dit type uitkomsten in een laai laten verdwijnen, veronderstelt Scherder. En dat komt weer mede door de wetenschappelijke tijdschriften, die soms nog steeds niet geneigd zijn om zulke artikelen te plaatsen. 'Ik heb nog meegemaakt dat redacties zeiden dat ik maar moest terugkomen als ik iets gevonden had. Dat geeft natuurlijk een enorme bias. Dit is nu wel aan het veranderen, maar bij een blad als *Nature* hoef je nog steeds niet met zulke publicaties aan te kloppen. De tijdschriften met de hoogste impactfactor zijn op dit punt het lastigste.'

## Onvoldoende objectief

De subsidies voor zijn studies komen overigens relatief vaak uit de derde geldstroom<sup>1</sup>, merkt de hoogleraar op. Met veel van zijn onderzoeksvragen maakt hij bij de tweede geldstroom weinig kans, omdat dit de wat 'softere' onderwerpen zijn (zoals de invloed van muziek op het brein), of omdat de doelgroepen kleiner zijn (mensen met een verstandelijke beperking) of mogelijk gevoelig liggen (gedetineerden).

'Bovendien is natuurlijk bij de tweede geldstroom, bij organisaties als ZonMw en NWO, de onderlinge competitie gigantisch hoog. Van de dertig excellente onderzoeken moeten er tien of twintig afvallen, omdat het geld nou eenmaal beperkt is. Maar hoe maak je dat onderscheid, wat is het verschil tussen excellent en excellent?' Zelf heeft hij een keer met succes protest aangetekend tegen een afwijzing van zijn subsidieaanvraag. 'We lieten zien dat mensen in de commissie onvoldoende objectief waren en kregen daarin gelijk. Toch was ik daar niet boos over; zeker sinds ik zelf in zo'n commissie gezeten heb, weet ik ook hoe lastig zulke beslissingen zijn.'

Klagen en mopperen zit überhaupt niet in zijn aard. Integendeel, Scherder is een eindeloos optimistisch mens. Ongetwijfeld is ook dat een reden dat zijn oproep tot meer bewegen goed aanslaat: om zo'n gedreven, positieve, grijze en gezond ogende zestiger kan je kennelijk moeilijk heen. Bovendien realiseert hij zich dat 'vóórleven' hem geloofwaardig maakt: de hoogleraar gaat altijd met de trap (niet met de lift), doet fietsend op een hometrainer zijn werk en promoot het 'lopend vergaderen' bij iedereen die het horen wil ('Obama doet het ook').

Vanuit deze gedrevenheid vindt hij het vaak moeilijk om een uitnodiging af te slaan. Tenminste, zolang het om een serieus onderwerp of programma gaat. 'Collega's verwijten mij wel eens dat ze de tv niet meer kunnen aanzetten zonder mijn hoofd daarop te zien, maar je

<sup>1</sup> Geld voor onderzoek uit de eerste geldstroom is afkomstig van het Ministerie van OCW, de tweede geldstroom is afkomstig van zelfstandige publieke organisaties en de derde geldstroom is projectgebonden financiering, vaak van fondsen en private instellingen.

56

# dwarsdenken

57

moest eens weten wat ik allemaal afhoud. Alleen al met spelprogramma's zou ik mijn avonden kunnen vullen.' Soms proeft hij 'in wetenschappelijke kringen' een zekere kennesinne. Hij begrijpt dit, maar laat het van zich afglijden. 'Ik denk dat weinig mensen beseffen dat ik ook risico's heb genomen. Waarschijnlijk is dit ook een reden dat valorisatie van wetenschappelijke resultaten zo lang ondergesneeuwd is gebleven. Ik sta nu in de schijnwerpers, maar dat betekent ook dat ik mijn nek uitsteek.'



## Wie is Erik Scherder?

Erik Scherder (1951) groeide op in een buurt vlak naast het toenmalige Ajax-stadion en aangrenzende tennisbanen. Zijn tennisleraar, tevens fysiotherapeut, inspireerde hem de opleiding Fysiotherapie te gaan doen. Na zijn diploma startte hij als fysiotherapeut, daarnaast volgde hij in de avonduren een studie Klinische Neuropsychologie aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. In 1995 promoveerde hij op een onderzoek naar zenuwstimulatie bij Alzheimer en het effect daarvan op geheugen en sociaal gedrag; zijn promotor was de toen al bekende neurobioloog en arts Dick Swaab. In 2002 werd hij bijzonder hoogleraar Klinische Neuropsychologie, in 2004 gewoon hoogleraar Bewegingswetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen en in 2008 gewoon hoogleraar Klinische Neuropsychologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Aan beide universiteiten is hij geliefd bij studenten vanwege zijn aansprekende colleges; hij won ook meermalen de onderwijsprijs. Vanaf 2013 richt hij zich met zijn belangrijkste missie – mensen moeten meer bewegen – op het algemeen publiek. Hij schreef het boek *Laat je hersenen niet zitten* (2014) en houdt onder de titel *Het fitte brein* lezingen in het hele land, samen met oud-topschaatser Ard Schenk en wederom Dick Swaab. Ook treedt hij regelmatig op in het televisieprogramma *De Wereld Draait Door*. In april en mei 2015 gaf hij drie colleges van elk veertig minuten over het brein in *De Wereld Draait Door University*. Ook voor de Universiteit van Nederland verzorgt hij onlinecolleges, bijvoorbeeld over de vraag 'wat gebeurt er in je hersenen als je naar muziek luistert?' en 'waarom vernietigt vanillevla onze hersenen?'

en  
DOORDOUWEN



*Bruggen bouwen in de genetica: van patiënt naar genoom en weer terug*, aldus luidt de titel van de oratie van klinisch geneticus CONNY VAN RAVENSWAAIJ-ARTS. Een programmatische titel, want genetische kennis vergaren en onderzoek doen zijn prima, maar uiteindelijk moet het onderzoek ten goede komen aan de patiënt. In het geval van Van Ravenswaaij zijn dat patiënt én ouders, omdat zij is gespecialiseerd in kinderen met zeldzame chromosoomafwijkingen. Tekst Frans Meulenber

## ‘Publiceren over postzegels is steeds lastiger’

Chromosomen zijn de dragers van alle 20.000 erfelijke eigenschappen. In Nederland worden per jaar zo’n 175.000 kinderen geboren, bijna zeshonderd van hen (één op de driehonderd) hebben een chromosoomafwijking. Van deze zeshonderd kinderen hebben er bijna tweehonderd een zeer zeldzame chromosoomaandoening. Dat betekent elk jaar tweehonderd kinderen met allemaal een ander, klein foutje van de chromosomen. ‘Tijdens mijn opleiding tot klinisch geneticus merkte ik al dat over zeldzame chromosoomafwijkingen te weinig bekend is om ouders afdoende uitleg te kunnen geven over wat er precies aan de hand is met hun kind. Ook was er te weinig informatie om de jonge patiënten echt goed te kunnen volgen.’ Van Ravenswaaij doet veel onderzoek naar afwijkingen

in chromosoom 6. ‘Die zijn er in alle soorten en maten. De symptomen lopen, afhankelijk van de plaats en de grootte van de afwijking, uiteen van leer- en gedragsproblemen tot ernstige verstandelijke beperking. Tot op heden is vrijwel niet te voorspellen welk kind welke symptomen zal krijgen, en hoe ernstig die zullen zijn.’ ‘Onderschat de problemen niet’, waarschuwt Van Ravenswaaij, ‘want we hebben het over duizenden verschillende afwijkingen met elk wereldwijd maar vijf of tien patiënten. Veel kinderen zijn vrijwel uniek. Daar kan geen wetenschapper een studie van maken, zelfs in de vakliteratuur is hierover heel weinig te vinden. Een vaktijdschrift maakt trouwens nauwelijks ruimte vrij voor uitgebreide gevalsbeschrijving van een enkele patiënt of een uiterst klein groepje patiënten. Over ‘postzegels’

publiceren wordt steeds moeilijker, helaas. Dat komt omdat artikelen over weinig patiënten met een zeldzame aandoening vaak zelden worden aangehaald (geciteerd) in publicaties die later verschijnen. Dit resulteert in een lage citatiescore, een belangrijke graadmeter voor de kwaliteit van vaktijdschriften.’

Al eerder zette Van Ravenswaaij met collega’s in Nijmegen, Zürich en Londen een via internet toegankelijke database op voor het verzamelen van klinische informatie over kinderen met zeldzame chromosoomafwijkingen: [www.ecaruca.net](http://www.ecaruca.net). ‘Het idee was dat dokters dan de gegevens van de bij hen bekende kinderen toch toegankelijk konden maken zonder te publiceren in een vaktijdschrift. In de praktijk blijkt echter dat het veel dokters niet lukt om tijd vrij te maken voor het invullen van een dergelijke database.’ Daarom heeft Van Ravenswaaij het recent over een andere boeg gegooid: zet ouders *in the lead* in plaats van de dokters.

### Moederhulp via Facebook

Hoe moet een wetenschapper dan de informatie achterhalen? De moeder van een patiënt wilde enkele jaren geleden graag meer informatie over de aandoening van haar zoon en vertelde over een groep op Facebook, speciaal voor (ouders van) mensen met een chromosoom 6-afwijking. Van over de hele wereld zijn honderden mensen lid van die pagina. Zou het niet een goed idee zijn om van al die mensen gegevens over het erfelijk materiaal te verzamelen? Zij wilde wel helpen. Voor Van Ravenswaaij was dit een unieke onderzoekskans.

Van Ravenswaaij zette een student erbij in en ontwikkelde een vragenlijst. Binnen een paar maanden hadden al vele tientallen patiënten van over de hele wereld meegewerkt aan het onderzoek. Allemaal met een afwijking aan chromosoom 6. ‘In *no time* hadden we meer informatie verzameld dan uit alle vakliteratuur samen. Van alle mensen brachten we twee dingen in kaart: hun genotype en hun fenotype. Het genotype is het erfelijk

materiaal waaraan we kunnen zien waar precies de afwijking zit op chromosoom 6. Het fenotype is het geheel van uiterlijke kenmerken, ontwikkeling en gedrag. Samen kunnen ze nieuwe kennis opleveren, bijvoorbeeld het verband tussen een zeker stukje van het chromosoom en een bepaald symptoom.’

Facebook heeft geen wetenschappelijk imago, maar het is mooi om te zien dat het medium als ontmoetingsplaats kan fungeren tussen wetenschappers en patiënten. Cruciaal bij de inbreng van de ouders is de gedetailleerdheid van elke casus. Want wat in geen enkele database staat, vinden de onderzoekers terug in de antwoorden van de ouders. Wanneer ging het kind praten, lopen of werd het zindelijk? ‘Al dat materiaal is een soort historisch archief met een schat aan informatie. Op die manier hopen we te achterhalen wat de oorzaak is van bijvoorbeeld afwijkend gedrag.’

Het is de bedoeling om chromosoom 6 helemaal in kaart te brengen. Zodat artsen straks tegen ouders kunnen zeggen: uw kind mist dit stukje van chromosoom 6, daarmee heeft hij of zij een grote kans op een hartafwijking, of een oogafwijking. Van Ravenswaaij: ‘Dat is niet alleen fijn om te weten voor ouders, maar het kan ook leiden tot een concreet behandeladvies. Bijvoorbeeld om jaarlijks een hartfilmpje te laten maken. Of de ogen te laten controleren.’

Inmiddels wordt hard gewerkt aan een onlineversie van de vragenlijst voor ouders in heel veel verschillende talen. Op termijn moet deze informatie ook weer “op maat” teruggegeven worden aan ouders die willen weten wat de mogelijke gevolgen van de chromosoom 6-verandering van hun kind zijn.

### Ouders als ooggetuigen

De ouders spelen een belangrijke rol in de wisselwerking tussen wetenschap en maatschappij. Zij zien immers hun kind iedere dag, en zijn ooggetuigen van zijn of haar ontwikkeling. De liefde van een ouder is nu eenmaal on-

8

# dwarsdenken

9

voorwaardelijk. Ze willen zelfs zich actief inzetten voor het vinden van onderzoeksgelden, bijvoorbeeld door het openen van een PayPal-account, zegt Van Ravenswaaij: ‘Dan druppelt er in totaal een bedrag binnen van, zeg, 5000 euro. Maar wat is nou 5000 euro? Nederlandse onderzoekers zijn ontzettend duur, omdat de overheadkosten in de UMC’s zo hoog zijn. Maar dat is allemaal nauwelijks of niet uit te leggen aan ouders. In alles voel ik mij als onderzoeker verplicht iets terug te doen voor die inspanningen.’

Klinisch genetici zijn ook een beetje bijzondere specialisten: zij schrijven brieven naar (ouders van) patiënten, met een kopie naar verwijzer en huisarts.

### Vragen

Niet te onderschatten valt wat het betekent om een kind met een chromosoomafwijking te krijgen. Meteen duiken allerlei vragen op: waarom overkomt ons dit? Wat betekent dit voor het kind? Wat is het toekomstperspectief van deze baby? Kan het ons nog eens overkomen? Van Ravenswaaij is zich daarvan zeer bewust: ‘De zekerheid van een diagnose geeft ouders een eerste houvast, hoe wankel dat houvast ook kan zijn. We hebben veel onderzoek gedaan naar het CHARGE-syndroom, waarbij kinderen in zeer wisselende mate aangeboren afwijkingen vertonen van onder andere oren, ogen en hart. Sinds 2004 weten we dat dit syndroom veroorzaakt wordt door een verandering in het gen dat CHD7 heet. Iedereen heeft twee CHD7-genen, één afkomstig van moeder en één van vader. Een verandering in één van de twee CHD7-genen van een kind leidt al tot het CHARGE-syndroom. Dit syndroom is echter heel variabel en het is niet mogelijk om te voorspellen aan de hand van het type verandering wat de gevolgen voor het kind zullen zijn. De ontdekking van de genetische afwijking maakte het mogelijk om alle kinderen te testen die we onder die diagnose behandelden. Toen bleek dat een aantal kinderen alsnog niet in die diagnosegroep viel. Voor ouders

viel toen dat ene houvast weg, en dat was heel moeilijk voor hen.’

Bij al haar onderzoeken vraagt Van Ravenswaaij aan patiënten en ouders: wat willen jullie dat er gebeurt? Zo kwam de wens naar voren om een expertisecentrum op te richten, want ‘zo komen de onderzoeksvragen vanzelf bovendrijven, en van het een komt het ander.’ Zo geschiedde: het expertisecentrum is er. De meerwaarde van dit expertisecentrum ligt in ‘de verplichting om klinisch wetenschappelijk onderzoek te doen en richtlijnen te maken. We hoeven niet noodzakelijkerwijs alles zelf te doen, maar we moeten wel openstaan voor ideeën. De verschillende medisch specialisten in het expertteam geven niet alleen adviezen, maar vergaren ook kennis.’

### Testen

Met nieuwe technieken is het mogelijk om steeds nauwkeuriger chromosoomonderzoek te doen. Waar vroeger onder een microscoop alleen grote afwijkingen zichtbaar waren, zijn nu ook hele kleine afwijkingen te traceren. ‘Bij de *array-techniek* wordt heel anders naar de chromosomen gekeken. Eerst worden de chromosomen, ofwel het DNA van de patiënt, in heel kleine stukjes geknipt en van een fluorescerende kleur voorzien. Vervolgens laat je die stukjes plakken aan heel veel unieke stukjes DNA die in rijen, de arrays, op een glaasje zitten. Door de intensiteit van de stukjes DNA te meten kun je dan vaststellen welke stukjes chromosoom netjes in tweevoud aanwezig zijn, zoals het hoort, en welke stukjes chromosoom de patiënt te weinig heeft.’ Met deze techniek is het aanwezig zijn van een gen aan te tonen, maar niet of er in een gen een kleiner foutje, een mutatie zit. Met *next generation sequencing* is het echter mogelijk in een paar uur alle 20.000 genen in één test te analyseren.’

Van Ravenswaaij over de voor- en nadelen van deze testen: ‘Het voordeel van deze technieken is dat veel vaker een diagnose is te stellen. Het nadeel is dat je ook veel

en  
DOORDOUWEN



dingen vindt waarvan we (nog) niet weten wat het precies betekent. Of dat je ontdekt dat iemand het gen mist dat hem of haar beschermt tegen darmkanker.'

### Bijvangsten

Van Ravenswaaij raakt hier aan een belangrijk punt: hoe om te gaan met nevenbevindingen? 'In dit vak moet je niet bang zijn om iets te missen', zegt Van Ravenswaaij doodnuchter. Daarom hanteert zij als stelregel: 'als je gericht onderzoek kunt doen, houd het dan gericht, en ga niet nog breder zoeken.'

Ze licht dit graag verder toe. 'Een probleem bij de bevindingen én bijbevindingen is: hebben de ouders de keuze om bepaalde informatie niet te krijgen? Vooralsnog lichten we de ouders niet in als een afwijking een grotere kans op dementie geeft. We doen dat omdat dementie niet behandelbaar is. Komt uit een test echter een verhoogde kans op bijvoorbeeld darmkanker, dan vertellen we dat wel, omdat darmkanker via controle en screening is op te sporen en te behandelen. Bedenk bovendien dat een afwijking gevonden bij het kind, ook bij de ouders kan voorkomen.'

Het zijn slechts enkele voorbeelden van de ethische dilemma's die opdoemen bij genetisch onderzoek. Geen wonder dat in de adviesgroep die bezig is met het opstellen van een richtlijn over het counselen van adviesvragers voor en na het inzetten van de nieuwe vormen van genetische diagnostiek, ook ethici zitting hebben. Van Ravenswaaij is daar blij mee, maar stelt tevens: 'Sommige ethische overwegingen zou ik zelf veel korter formuleren ...' Hier spreekt de practicus *pur sang* die de 'kleine lettertjes' graag overlaat aan ethici.

### Awareness

De ontwikkelingen in de genetica gaan erg hard. Nog even, en we weten van ieder van ons precies hoe we genetisch in elkaar zitten. Indachtig de titel van haar oratie, stelt Van Ravenswaaij: 'Kortom, van patiënt naar

genoom zijn we aardig op weg, maar de weg terug zal de echte uitdaging zijn.'

Wie denkt dat genetici techneuten zijn, vergist zich schromelijk. 'Als klinisch geneticus moet je naar buiten gaan, en niet in dat ene academiegebouw of laboratorium blijven zitten.' Luisteren, goed luisteren is belangrijk want 'medici zijn erg geneigd te bepalen wat goed is voor de patiënt. Maar we weten nauwelijks wat patiënten zelf eigenlijk willen.' Mensen kunnen pas een weloverwogen keuze maken als ze voldoende kennis hebben. Uitgebreide publieksvoorlichting is geen luxe, omdat het grote publiek slechts één chromosoomafwijking kent: het syndroom van Down.

Van Ravenswaaij: 'Mensen moeten weten wat genetische informatie precies is. Wat je ermee kunt en wat het betekent voor familieleden. In veel gevallen van genetisch onderzoek gaat het namelijk om erfelijke vormen van bijvoorbeeld dementie of kanker. In dat geval heeft een arts niet één patiënt voor zich zitten, maar gaat het feitelijk om een hele familie die misschien nog niets weet van haar erfelijke aanleg.'

Daarbij moet men er rekening mee houden dat een belangrijk deel van de ouders een lager opleidingsniveau heeft, of de Nederlandse taal niet goed beheerst. 'Korte heldere filmpjes op internet kunnen een enorme ondersteuning zijn bij de hulpverlening voorafgaand aan genetisch onderzoek. Goed geïnformeerde toestemming van patiënten blijft een vereiste voordat genetisch onderzoek plaatsvindt. Of dat nu chromosomenonderzoek of de analyse van één of een paar duizend genen is.'

### Goed kijken

Van Ravenswaaij werkt in een niche: de patiëntengroep zijn heel klein, een actieve patiëntenvereniging ontbreekt vaak, het ontwikkelen van geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen is peperduur, de financiering van wetenschappelijk onderzoek is lastig te realiseren en de materie – genetica – buitengewoon complex, zeker

62

# dwaarsdenken

63

voor leken. Dit alles lijkt haar motivatie alleen maar te versterken. Tot het basisarsenaal van een klinisch geneticus behoort, behalve techniek, een klassiek instrument: goed kunnen kijken. In essentie komen haar werk en haar wetenschapsvisie op het volgende neer: 'door goed te kijken naar patiënten en hun genoom, hebben we veel kunnen leren over onze erfelijke informatie. Daarna, opnieuw door goed te kijken naar onze patiënten, kunnen we leren wat de betekenis is van de variaties die we met nieuwe technieken vinden in het erfelijk materiaal. Het is o zo belangrijk hoe de patiënt zich presenteert. Juist de kleine verschillen zijn vaak veelzeggend.'

Van Ravenswaaij is iemand die graag visueel denkt ('als kind deed ik dat al') en dus graag tekeningen maakt om iets uit te leggen. Ook metaforen – genetica zit stampvol metaforen – vindt ze moeiteloos: 'Vroeger zochten we naar een speld in een hooiberg. Nu zitten we met een berg spelden en moeten zien uit te vissen welke speld prikt.'

Het 'goed kijken' ervaart Van Ravenswaaij zelf ieder jaar in Suriname. 'Ik ben nu voor de vierde keer twee weken naar Suriname gegaan, samen met een klinisch geneticus gespecialiseerd in neurologie, een kinderneuroloog en een arts-assistent. Goed kijken en goed luisteren zijn de essentiële instrumenten, want laboratoriumfaciliteiten heb je daar niet, noch is er enige vorm van therapie beschikbaar. Je kunt dus niets bewijzen met DNA-onderzoek. Waarom zou je dat trouwens moeten willen? Zo leren we om *à vue* een waarschijnlijkheidsdiagnose te stellen. We zagen bij ons laatste bezoek ongeveer 60 patiënten die echt uitkeken naar onze komst. En bij terugkomst is het prachtig om een waarschijnlijkheidsdiagnose bevestigd te zien in het laboratorium.'

Typisch Van Ravenswaaij, nooit maar dan ook echt nooit verliest ze het menselijke aspect uit het oog. En de liefde voor haar 'weeskinderen' is onmiskenbaar in de boodschap: 'Blijf op de kleintjes passen, want je leert er zoveel van over anderen'.



### Wie is Conny van Ravenswaaij-Arts?

Conny van Ravenswaaij-Arts (1961) studeerde medicijnen aan de Rijksuniversiteit Leiden. In 1993 promoveerde ze aan de Radboud Universiteit Nijmegen met het proefschrift *Heart rate variability: physiology and clinical applicability in very preterm infants*.

Ze vervolgde haar medische specialisatie in de klinische genetica en klinische cytogenetica. Sinds 2006 is Van Ravenswaaij-Arts verbonden aan het UMC Groningen als klinisch geneticus bij de afdeling Genetica. In 2011 werd ze benoemd tot hoogleraar in de Klinische syndromologie, in het bijzonder de genoomanalyse.

In haar onderzoek in zowel Nijmegen als Groningen heeft altijd de patiënt centraal gestaan, met als bijzondere aandachtsgebieden de zeldzame chromosoomaandoeningen en het CHARGE-syndroom.

en  
DOORDOUWEN



‘Als het over de staat van Nederland gaat, wil ik de rauwe randen van het maatschappelijk ongemak zichtbaar gemaakt zien. Waarbij de rauwheid wel weer elegant geformuleerd mag zijn.’ Met die woorden lijkt bestuurskundige PAUL FRISSEN zijn visie en de uitwerking daarvan te verankeren. ‘Dwarsdenken is welkom’, zegt hij, maar uiteindelijk wil hij vooral één ding: ‘Mijn verhalen blijven schrijven!’ Hij doet dat scherp, geestig en, inderdaad, elegant.

Tekst Frans Meulenberg

## ‘Preventie onttaardt altijd in moralisering’

Schijn bedriegt. Frissen oogt als een echte heer en het kantoor van de Nederlandse School voor Openbaar Bestuur ligt aan het eerbiedwaardige Lange Voorhout in Den Haag. Maar de rebelse student uit Nijmegen, met poster van Che aan de wand van zijn kamer, is niet tot zwijgen gebracht. Deze tegendraadse denker kan zich blijven verbazen over allerlei maatschappelijke tendensen. Als verknocht krantenlezer is het eenvoudig om materiaal te verzamelen. Met de overheid, de staat of een institutie als mikpunt: ‘Wantrouwen is meer dan ooit geboden.’

Centraal in de politieke discussie over de zorg staan structuren en geld. Het is niet eenvoudig om door te dringen tot in het werkingsmechanisme van een systeem. Eén techniek wil Frissen graag naar voren brengen: met de introductie van woorden brengen we ver-

schijnselen in een systeem. ‘Iets benoemen is niet alleen een vorm van retoriek, maar het introduceren van woord of begrip is meteen een beleidscategorie’. Dat geldt voor oudere begrippen zoals ‘preventie’ en ‘monitoren’ alsook voor nieuwe beleidskreten zoals ‘participatiesamenleving’ en ‘mantelzorg’. Over het laatste zegt hij, met overduidelijke pret en ironie: ‘Mantelzorg is onderdeel van een keten van zorg, moet integraal worden benaderd en behoeft stellig regie. Voor de weging is een beleidskader wel zo handig. Op termijn zal verkokering worden vastgesteld en is de aanpak niet langer sluitend. Er komt een werkgroep heroverweging, gevolgd door een taskforce en als die klaar is, een kwartiermaker.’ Wie herkent niet dit scenario?

In zijn spitse formuleringen is het citaat ook *vintage* Frissen, een man die met venijnig plezier instituties blijft

prikkelen en uitdagen. Daarbij is het vaak onduidelijk of hij spreekt als hoogleraar, bestuurskundige, columnist, decaan, libertair democraat of als mens. Ook dat past bij zijn strategie en grondhouding.

### Solidariteit

In zijn visie is er veel mis in ons bestel en dus ook met het zorgstelsel. Neem de alarmerende stelling “de kosten in de zorg stijgen maar door”. Voor Frissen is dat weinig verbazingwekkend, om niet te zeggen een open deur: ‘Er zijn drie kostenposten: professionals, apparatuur en medicijnen. Dit zijn allemaal autonome kostenopjagers. Professionals worden slimmer, apparaten krachtiger, medicijnen geavanceerder. Slimmere dokters ontdekken meer ziektes en kunnen er meer behandelen. Van krachtiger apparaten schaffen we meer aan. En we gaan steeds meer pillen slikken, ondanks onze innerlijke overtuiging dat ziekte van boven komt, medicatie derhalve hoogmoed is en farmaceuten op wapenhandelaren lijken.’

Andere vragen die hem als bestuurskundige blijven bezighouden: Hoe moeten overheid en burger zich tot elkaar verhouden? Tot hoe ver mag de bemoeienis van de overheid gaan? ‘De verhouding tussen burger en overheid heeft een calculerend karakter gekregen. De verzorgingsstaat was gericht op gelijkheid en kan daarom niet anders dan paternalistisch omgaan met burgers die eigen verantwoordelijkheid serieus nemen. Het is overigens een reflex met de beste bedoelingen. We willen onszelf en anderen, zoals kinderen, graag beschermen tegen allerhande risico’s. Wie doet dat beter dan de overheid?’

Deze goede bedoelingen leiden ertoe dat de overheid zich blijft bemoeien met tal van zaken en die blijft regelen. Ze formuleert allerlei gewenste uitkomsten, bijvoorbeeld als het gaat om gezondheid en onderwijs. Dat leidt tot de paradoxale toestand dat de overheid weliswaar de eigen verantwoordelijkheid van burgers wil

bevorderen, maar tegelijk de uitkomsten van die eigen verantwoordelijkheid wil kunnen voorspellen en beheersen. Vandaar dat toezicht, controle en monitoring zo’n hoge vlucht hebben genomen.’

Er is nog een reden voor de uitgebreide overheidsbemoeienis met het maatschappelijk leven. ‘Keer op keer blijkt dat Nederlanders graag leven in een solidaire samenleving. Gedurende de uitbouw van de verzorgingsstaat werd solidariteit gelijkgesteld aan gelijkheid. Met als gevolg dat er een enorme huiver ontstond om verschil te maken. Er is sprake van een preoccupatie met gelijke uitkomsten voor iedereen. Dat geldt in de sociale zekerheid, in de gezondheidszorg en in het onderwijs. De solidariteit werd sinds de verzorgingsstaat bovendien abstract en anoniem. Aanspraak hebben op iets, is voor de calculerende burger een recht geworden.’

Frissen refereert aan de ‘goede bedoelingen’ van de overheid. Deze fileert hij in zijn boek met columns met de niet-toevallige titel *Van goede bedoelingen, de dingen die nooit voorbijgaan*. Een must voor mensen die prikkelende stukken willen lezen over het overheidsbeleid, gelardeerd met zaken als kangoeroewoningen, bananenrepubliek, persbreidel, interventielogica, veiligheidsutopie, de bemoeizorg voor hulpmijders, konijnenverscheurwedstrijden, Bavariababes, fokpremie voor hoogopgeleiden, luiers voor paarden, afwerkplekken voor de boomkikker, bermonderhoud en bescherming van onwetenden ...

### Checks and balances

Frissen acht de overheid nog steeds een gevaarlijke institutie, veel beleid betuttelend en maakbaarheid een illusie, maar een illusie met reële en gevaarlijke gevolgen. ‘Er is een andere overheid nodig want de burger is geëmancipeerd en wil verschil maken. De overheid moet de randvoorwaarden en contexten daarvoor stimuleren, zonder de uitkomsten vast te leggen. Er moet een nieuw perspectief op eigen verantwoordelijkheid komen: de burger moet niet alleen kunnen kiezen en betalen, maar

## en DOORDOUWEN

ook kunnen beslissen en vormgeven. De overheid moet zich beperken tot het vermijden van ongewenste uitkomsten, uiteraard bescheiden geformuleerd. In plaats van een omvangrijke controle-bureaucratie moet er een lichtvoetig stelsel van *checks and balances* komen. Daarin hebben professionals veel meer ruimte en zijn burgers de coproducenten van solidariteit. Wat we in een kennissamenleving nodig hebben, zijn nieuwe en gevarieerde vormen van solidariteit. Juist in dat verschil kan solidariteit zich ontwikkelen en vorm krijgen. Burgers kunnen op die manier arrangementen realiseren die bij hen passen en die aansluiten bij sociale en normatieve verbanden. Collectiviteit verdwijnt niet, maar krijgt een veel gevarieerder vormgeving.’ Het bovenstaande is niet gebaseerd op onderzoek: ‘Ik pleit nooit voor meer onderzoek naar wat dan ook... Wat ik betoog is altijd ten dele gebaseerd op empirische waarneming en ten dele op theoretische en filosofische reflectie.’

Frissen pleit voor een herwaardering van de sociale verbanden die vroeger ontstonden op basis van identiteit en geloof. ‘Daar is opnieuw behoefte aan, volgens mij. Binnen die verbanden was sprake van lotsverbondenheid – dus solidariteit. Nederland kent een zeer lange en rijke historie van particulier initiatief die ons veel kan leren over een gevarieerde vormgeving van solidariteit. Deze traditie is in het hier en nu te verbinden met de talloze burgerinitiatieven die opnieuw vormgeven aan het publieke domein.’

Hij vreest dat er een restcategorie kan overblijven waar weinigen zich verwant mee voelen, zoals mensen met een psychische aandoening. Wie zal er voor deze mensen zorgen? ‘Allereerst kan altijd gevraagd worden aan maatschappelijke organisaties en burgerinitiatieven om in ruil voor maximale autonomie ook te zorgen voor burgers met wie niemand solidair wil zijn. Pas als dan nog mensen tussen wal en schip raken, komt de overheid in beeld, die moet zorgen voor een bodemgarantie.’

Zijn conclusie: ‘wie verschil wil maken, zal ongelijkheid moeten verdragen, koesteren zelfs.’

### Misvattingen over preventie

Het woord noemen, leidt bij Frissen al tot een bijna allergische reactie: preventie. ‘Rond preventie leven nogal wat misvattingen die zich hebben vastgeroest in de samenleving. Voorstanders van preventie presenteren zich van een ogenschijnlijk sympathieke kant met de overbekende slogan “voorkomen is beter dan genezen”. Het klinkt geweldig, maar er zijn grote vraagtekens bij te plaatsen. Het probleem is: door iets nu te doen, hoop je iets te kunnen voorkomen dat zich later, in de toekomst, gaat voordoen. Hoe moet je nu risico’s opsporen voor het abnormale of afwijkende dat misschien ooit optreedt?’ ‘Onderzoekers doen dit door enorme gegevensverzamelingen aan te leggen en op zoek te gaan naar een verband. Als je de rekenkracht van computers los laat op enorm veel gegevens, dan rollen er bijna altijd wel statistisch relevante verbanden uit. De gevonden verbanden zijn echter meestal correlaties, zonder dat er sprake is van causaliteit, van een oorzakelijk verband dus.’ Het klassieke voorbeeld van zo’n verband is de jarenlang in stand gebleven mythe, gebaseerd op ‘wetenschappelijk onderzoek’, dat het drinken van melk goed is voor iemands gezondheid. ‘Daar blijkt inmiddels het nodige op af te dingen. Ronduit amusant is het voortdurende dispuut over het aantal glazen rode wijn dat per dag mag worden genuttigd. Ik ben zelf meer geïnteresseerd in de kwaliteit van de wijn. Bovendien is het aantal glazen natuurlijk sterk afhankelijk van het aantal gangen van het diner. Maar ja, ik kreeg al op heel jonge leeftijd bij mijn Waalse tante een glaasje bier bij de lunch.’ Preventiedenken noemt hij ‘per definitie megalomaan dat leidt tot allerlei normatieve problemen. Want een preventieprofeet heeft blijkbaar een duidelijk beeld van wat goed en normaal is. Maar wat is goede gezondheid precies? Of een goed voedingspatroon? Of een goede

opvoeding? Preventie onttaardt altijd in moralisering! En dat terwijl de kern van onze democratische samenleving juist is dat we het over voorgaande punten niet eens zijn. De democratie is er niet om consensus te brengen, de democratie is er om de maatschappelijke pluraliteit van waarden vreedzaam te houden.'

'Als ik een bepaald beeld heb van een gezond leven, dan mag dat. Ik val er immers niemand mee lastig. Hooguit mijn gezinsleven, af en toe. Het wordt een heel ander verhaal als de overheid zich ermee bemoeit. De staat zie ik liever als neutrale institutie die wel de norm handhaaft, maar zich verre houdt van de waarden, die in een open samenleving per definitie pluralistisch zijn. Alleen al het aanbieden van een preventieve maatregel of screeningsmethode is een vorm van overheidsdwang.'

Na het verzamelen van risicogegevens komt de volgende stap: risicoanalyse. 'Het denken in risico's is zeer gewild. Er heeft zich inmiddels een omvangrijke industrie ontwikkeld die risico's in beeld brengt en plannen – vanzelfsprekend integrale – opstelt om op tijd en preventief in te grijpen. Natuurlijk is het dan van belang om risicogroepen te registreren. Registreren en indexeren leiden onvermijdelijk tot interveniëren.'

### Verontwaardiging

Om het wat milder te formuleren, pleit Frissen vooral voor wijsheid, 'omdat wijsheid leidt tot terughoudendheid, maatvoering en bescheidenheid.' Die wijsheid is broodnodig. 'Wat fundamentele levensvragen betreft, hebben we in Nederland jarenlang een traditie gekend waarbij we het onverdraaglijke altijd in waarde hebben gelaten. Die traditie wankelt momenteel, want over essentiële levensvragen is er nogal wat debat en vooroordeel ontstaan. Neem de discussie van een jaar geleden over de mazelenepidemie. Het betrof twee heel specifieke populaties van gereformeerden en van antroposofen die hun kinderen niet wilden inenten. Het gevolg? Een behoorlijk fikse discussie in de media, maar er veranderde

verder niets. Ik weet bijna zeker dat wanneer het moslims geweest zouden zijn die hun kinderen niet wilden vaccineren, er snel een vaccinatieplicht was afgekondigd. Voor minderheidsgroeperingen was in Nederland altijd veel begrip. We behoorden immers allemaal tot een minderheid. De verzuiling gaf elke minderheid veel autonomie in waarden en waardebeleving. Dat lijkt met de komst van met name migranten met een moslimachtergrond behoorlijk verminderd. Tolerantie is redelijk dun geworden.'

Religie en verdraagzaamheid ontsteken een vuurtje in Frissen. 'Neem de wereldwijde verontwaardiging over het vernielen van historische beelden en kunstschaten, eerst door de Talibaan en recent door de Islamitische Staat. Ook in Europa was de ontzetting terecht groot. Maar het besef dat wij in 1573 toch de klassieke 'beeldenstorm' hebben meegemaakt, waarbij protestanten hele katholieke kerken schoonveegden, lijkt niet wijd verbreid.'

### Wetenschap

Aan de wand hangt de beroemde foto die de tweede lp van Bob Dylan sierde: *The freewheelin' Bob Dylan*, uit 1963. Dylan loopt door een straat met aangestampte sneeuw, de schouders opgetrokken, terwijl zijn vriendin Suze Rotolo zich kouwelijk tegen hem aandrukt.

'Ik ben al sinds mijn jeugd fan van Dylan, deze grote vertolker van het Amerikaanse lied. Al jaren aan het rondtoeren met ieder concert een nieuwe set aan songs die bovendien steeds opnieuw worden geïnterpreteerd. Steeds weer verrassende nieuwe cd's. Volkomen eigen-gereid en steeds opnieuw de muzikale geschiedenis heruitvindend.'

Ondanks zijn voorliefde voor de oude bard ("I don't have no sports car/And I don't even care to have one/I can walk anytime around the block ...") rijdt Frissen in een Alfa Romeo 4C, limited edition, nummer 50 van de eerste 500 exemplaren. En schrijven en koken, is dat zijn groot-

## en DOORDOUWEN

ste liefhebberij. Naast zijn werk natuurlijk: onderwijzen en onderzoeken. Traditioneel beleidsonderzoek ziet hij echter als een al te voorspelbare cyclus: 'Na onderzoek gaat een beleidsprogramma van start, met daaraan gekoppeld evaluatieonderzoek. Doorgaans leidt dit tot de conclusie dat het beleid deels is mislukt en dat nieuw beleid nodig is. Welk nieuwe beleid opnieuw grondig wordt onderzocht. Beleid als mantra, onderzoek als wierook.' Hij vindt onderzoek doen heerlijk en hij doet het graag, maar 'de onderzoeksindustrie is een zelfrepeterende cyclus, zonder dat één iemand de cruciale vraag stelt: "Moeten of kunnen we op basis van dit onderzoek beleid voeren?"'

Naar zijn overtuiging komen misstanden in wetenschap en onderzoek voort uit de wetenschappelijk wereld zélf. 'Neem alleen al de zogenaamde internationale tijdschriften. Hoe internationaal zijn die? Ze zijn of Engels, of Amerikaans, in ieder geval in mijn vakgebied dat volstrekt talig van aard is en waarin taal geen neutraal medium voor communicatie is. Dit leidt tot een zelfreferentieel systeem van elkaar citerende wetenschappers zonder al te veel relaties met hun kenobject.'

De wetenschap onder druk? Welnee. 'Het is de wetenschap zelf die de huidige criteria in stand houdt en – wat mij fascineert – continueert met een ongekende verbetering. Dit alles moest wel leiden tot verarming en verschraling. Sla tegenwoordige dissertaties gebaseerd op artikelen er maar op na, waar begint elk hoofdstuk mee? Met een paragraaf methodologie. Hemeltergend saai. Proefschriften zijn geworden tot bundelingen van losjes met elkaar verbonden stukken. Een pakkend verhaal of betoog ontbreekt, laat staan een visie'. Bij het thema methodologie heft hij de handen ten hemel – of in ieder geval richting plafond – en verzucht: 'Zeg nu zelf: in welke andere wereld praten we zoveel over gereedschap?'



### Wie is Paul Frissen?

Paul Frissen (1955) studeerde af in de politicologie aan de Katholieke Universiteit Nijmegen in 1982 en zeven jaar later promoveerde hij aan de Katholieke Universiteit Tilburg. De eerste jaren werkte hij in Nijmegen als wetenschappelijk medewerker en beleidsmedewerker. In 1986 stapte hij over naar Tilburg als universitair docent, waar hij in 1990 benoemd werd tot hoogleraar Bestuurskunde. Sinds 2002 is hij decaan en bestuursvoorzitter van de Nederlandse School voor Openbaar Bestuur (NSOB) in Den Haag. Daarnaast is hij onder andere lid van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling van 2005 tot 2014 (in 2015 opgegaan in de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving) en voorzitter van de raad van toezicht van het Museum of the Image (MOTI) in Breda.

Hij publiceerde onder andere de boeken *De virtuele staat. Politiek, bestuur, technologie: een postmodern verhaal* (1996), *De lege staat* (1999), *De staat: een drieluik* (2002), *De staat van verschil. Een kritiek van de gelijkheid* (2007), *Gevaar verplicht. Over de noodzaak van aristocratische politiek* (2009) en *De fatale staat. Over de politiek noodzakelijke verzoening met tragiek* (2013). En als rechtgeaarde Limburger beschouwt hij 'copieus tafelen zonder schuldbesef' als een verworvenheid van de beschaving.



Al toen MAROESKA ROVERS ging studeren, wist ze dat ze maatschappelijk relevant onderzoek wilde doen. Ze realiseert zich dat ze vaak voor de troepen uitloopt, ook nu weer in haar positie als hoogleraar Evidence-based Surgery aan het Radboudumc. ‘Het Nederlandse chirurgische onderzoek zou tot de top van de wereld kunnen behoren, maar we concurreren nog teveel met elkaar. In welk ander land zijn de afstanden zo klein en zijn alle patiënten via een basisverzekering verzekerd?’ Tekst Gonny ten Haaft

## ‘De epidemiologie wordt een heel ander vak: als alles open access wordt, zijn er geen cohorten meer nodig’

Bij Maroeska Rovers staat altijd lekkere koffie klaar, zo laat ze in een mail weten. In plaats van de automatenkoffie uit het Radboudumc, presenteert ze koffie uit een espressoapparaat van een bekend merk. Ze kreeg dit apparaat van haar collega’s van het UMC Utrecht, bij haar afscheid vier jaar geleden.

‘Ik krijg er veel aanloop door. Chirurgen komen, als ze maar even tijd over hebben, voor een snel kopje koffie naar mijn kamer. Ik waardeer dat, juist dat directe contact is heel waardevol.’

Het tekent Maroeska Rovers die op de relatief jonge leeftijd van 38 jaar door het Radboudumc gevraagd werd om een leerstoel Evidence-based Surgery op te zetten. Ze staat bekend als toegankelijk, ambitieus, bevlogen en communicatief sterk. Allemaal eigenschappen die ze nodig heeft bij haar opdracht om de doelmatigheid en duur-

zaamheid van chirurgische technieken te onderzoeken. ‘Ja, dat betekent dat ik natuurlijk veel discussies voer met chirurgen. Eigenlijk gaat dat altijd goed. Chirurgen zijn vaak recht voor zijn raap, ik vind dat prettig. Bij chirurgen is het *what you see, is what you get.*’

### Trommelvliesbuisjes en mandarijnennetjes

Rovers kreeg veel bekendheid met haar promotieonderzoek, nu alweer vijftien jaar geleden. Op basis van een gerandomiseerde studie liet ze zien dat het plaatsen van trommelvliesbuisjes bij hele jonge kinderen met een middenoorontsteking vaak geen effect heeft. Zolang kinderen geen andere klachten hebben dan gehoorverlies, kunnen deze buisjes beter niet worden geplaatst. ‘Voor de meeste kinderen in een afwachtend beleid net zo goed.’

Zeker sinds de start van de campagne Verstandig Kiezen in 2014 (een initiatief van de Orde van Medisch Specialisten, wetenschappelijke verenigingen en ZonMw), hoeft Rovers de noodzaak van het nemen van behandelbeslissingen op basis van ‘evidence-based aanbevelingen’ minder vaak uit te leggen. Tegelijkertijd verbaast het haar dat het aantal kinderen dat trommelvliesbuisjes krijgt, nog maar weinig is afgenomen.

‘We zijn dus te láát met onze effectiviteitsonderzoeken. Als een behandeling eenmaal is ingeburgerd, is het heel lastig om te bewerkstelligen dat artsen, en ook ouders, ervan afzien. Zeker zolang een behandeling geen schade oplevert, krijg je dat bijna niet voor elkaar.’

Haar werk van de laatste jaren heeft haar in deze visie gesterkt. Tot haar verbazing ontdekte zij dat medisch-technologische en chirurgische innovaties zomaar ‘in de markt gezet mogen worden’, zonder ook maar de simpelste toets op de effectiviteit ervan. Het contrast met de eisen die aan geneesmiddelen worden gesteld, had niet groter kunnen zijn.

‘Het voorbeeld van het mandarijnennetje dat het tv-programma *Radar* vorig jaar liet zien, is wáár. De programmamakers kregen het voor elkaar om een keurmerk te krijgen voor een implantaat voor vrouwen die last hebben van een verzakking. Ze presenteerden hun nieuwe product als een bekkenbodematje, maar in werkelijkheid was het een netje voor mandarijnen.’

### Voorwaardelijke toelating?

Volgens Rovers kan dit alleen veranderen als we ‘heel anders gaan denken’. Medische innovaties moeten liefst al ‘aan de voorkant’ worden getoetst, nog voordat ze op de markt komen. ‘We moeten veel eerder met bedrijven in gesprek. Eerst over hun ideeën, en vervolgens over de vraag of het betreffende idee beter is dan het bestaande, én of het kosteneffectiever is. Misschien moeten we de vraag zelfs omdraaien: als je die verbetering denkt te behalen die je geraamd hebt, wat mag je innovatie dan kosten?’

Liefst ziet Rovers een beleid waarbij medisch-technologische innovaties die in eerste studies positieve resultaten laten zien, voorwaardelijk worden toegelaten. Blijkt tijdens deze proefperiode dat het product toch niet (kosten)effectief is, dan pleit zij voor een streng beleid, dat wil zeggen geen definitieve toelating. Ze is hierover onder andere met het Kwaliteitsinstituut in gesprek. ‘Ik snap natuurlijk dat dit een grote stap is. Zo’n beleidswijziging raakt grote delen van het stelsel. Voor specialisten en ziekenhuizen kan het bijvoorbeeld betekenen dat ze minder gaan verdienen, dat krijg je niet zomaar voor elkaar.’

Toch hoopt Rovers dat alle betrokken partijen (politici, beleidsmakers, bedrijven, dokters en patiënten) ‘hierboven kunnen gaan staan’. De snel voortschrijdende technologische ontwikkelingen maken de gezondheidszorg domweg te duur, vindt Rovers. ‘Alleen al met de ontwikkeling van medische technologie is in Europa jaarlijks acht miljard euro gemoeid. We kunnen zo niet doorgaan, zeker als je bedenkt dat zestig tot tachtig procent van de ziekenhuisinterventies nog nooit is onderzocht. Het is makkelijk om kritiek te hebben op kno-artsen die nog steeds trommelvliesbuisjes plaatsen, maar het is wel hun verdienste dat ze hun handelen hebben onderzocht en zich dus kwetsbaar hebben opgesteld. Dat zouden meer disciplines moeten doen.’

### Test-OK

De hoogleraar wijst hierbij op een studie van de Cochrane-groep, waarbij in een meta-analyse 743 gerandomiseerde studies naar het effect van nieuwe behandelingen zijn onderzocht. In totaal waren hier 300.000 patiënten bij betrokken. Bij slechts 50 procent van deze innovaties bleek de nieuwe therapie inderdaad beter dan de bestaande.

Deze percentages worden volgens Rovers ‘keer op keer’ in onderzoek bevestigd. Zelf heeft het Radboudumc kortgeleden een dochteronderneming opgericht waar-

in zij onderzoek doet voor bedrijven die overwegen een nieuw product (verder) te ontwikkelen. ‘We hebben de innovatie van tien fabrikanten gemodelleerd; wederom blijft die 50/50-verdeling overeind.’

In het najaar opent het Radboudumc drie operatiekamers die geschikt zijn om nieuwe technologieën te testen. Zo zijn er hoge verwachtingen van een MRI-scanner die tijdens het opereren gebruikt kan worden. Op de eerste plaats hoopt het ziekenhuis hiermee de resultaten van haar behandelingen te verbeteren, bijvoorbeeld omdat tumorweefsel beter kan worden verwijderd. Ten tweede kunnen deze OK’s worden gebruikt door bedrijven die hun producten willen testen, inclusief onderzoek naar effectiviteit en kosten.

‘De eerlijkheid gebiedt me te zeggen dat we deze innovaties zullen moeten evalueren’, lacht Rovers. ‘We denken wel dat een MRI-scan tijdens het opereren verbeteringen oplevert, maar dat moeten we nog wel bewijzen voordat er straks ook elders in Nederland MRI-scanners op de operatiekamers komen.’

### Benedictijns leiderschap

Voor bedrijven, ziekenhuismanagers en artsen is Rovers regelmatig de professor die op basis van modellen de vooruitgang tegenhoudt. Ze deinst er niet voor terug om de *toys for the boys*-cultuur te kritiseren. Zo vindt zij dat de populaire Da Vinci-robot, een op afstand bestuurbare operatierobot, in teveel ziekenhuizen is geplaatst. Soms is deze kritische rol wel eens moeilijk, maar ze heeft altijd steun aan haar team. ‘Wetenschap is samenwerken. Als onderzoeker moet je altijd je bevindingen bij anderen toetsen, je moet blijven spiegelen. Gelukkig ben ik er altijd in geslaagd zulke collega’s te vinden.’

Daarnaast omschrijft ze zichzelf als een vechter en iemand die – kennelijk – graag voor de troepen uitloopt. Anderen noemen haar eigenwijs, maar zelf spreekt ze liever van onconventioneel. Pas recent ontdekte ze hoezeer ze gevormd is door haar vader.

‘Hij is een uitgetreden priester. Tijdens een cursus leiderschap ging het over Benedictijns leiderschap, en toen zag ik een duidelijke parallel met een boek dat mijn broer over mijn vader schreef. Het boek gaat over mijn vaders waarden en normen, en hoe hij deze wil overdragen en iets voor anderen wil betekenen. Ik wist nooit hoe ik aan mijn drive kwam, maar ineens besepte ik dat het in mijn genen zit. Al toen ik ging studeren, wist ik dat ik onderzoek wilde doen dat helpt om maatschappelijke vraagstukken op te lossen.’

### Conventionele referenten

Vanuit deze maatschappelijke gedrevenheid is Rovers dan ook blij met de Wetenschapsvisie 2025. Niet eerder verscheen een landelijke visie waarin zo expliciet benoemd staat dat burgers, maatschappelijke groeperingen en bedrijven een belangrijke inbreng bij onderzoek en innovatie moeten hebben. Langzaam ziet Rovers deze bewustwording groeien, maar helaas zijn er binnen de wetenschappelijke wereld ‘nog veel remmende krachten’. Als voorbeeld toont ze de recentste versie van een wetenschappelijk artikel dat door ‘de grote bladen’ (zoals *the Lancet* en *BMJ*) is afgewezen. In het artikel rekenden Rovers en haar collega’s uit hoeveel er te besparen valt als Nederlandse dokters hun medisch handelen zouden baseren op de zogeheten ‘do not recommend’-lijst die het Engelse National Institute for Health and Care Excellence (NICE) opstelde. Op basis van gegevens van de Stichting Dutch Hospital Data rekenden de onderzoekers dit eerst uit voor de chirurgische ingrepen die op deze lijst staan. Vervolgens extrapoleerden ze deze getallen naar alle interventies binnen de Nederlandse ziekenhuizen.

‘Als we in deze analyses uitgaan van een schatting dat vijf procent van de nu bestaande chirurgische interventies niet effectief is, dan zouden we in Nederland per jaar ongeveer zestig miljoen euro kunnen besparen.’

Volgens Rovers is dit artikel niet geaccepteerd omdat veel referenten niet gewend zijn om op deze manier te denken. Reviewers zijn vaak conventioneel. 'Het antwoord dat we steeds kregen, is dat onze getallen het resultaat zijn van assumpties. Dat is ook zo, maar het zijn wel conservatieve assumpties. Natuurlijk is er onzekerheid, maar als je zulke artikelen niet plaatst, dan kan je toch ook dit debat niet voeren? Hoe wil je dan de zorg betaalbaar houden?'

### Interactieve evaluatie

Daarvoor moet je anders kunnen en willen denken, benadrukt Rovers nogmaals. Onder andere dringt zij erop aan om producten en interventies veel meer te ontwikkelen in een 'interactief evaluatieproces'. 'In Nijmegen hebben mijn collega's een methodiek ontworpen waarbij we de visies van alle betrokkenen in een vroeg stadium bij elkaar brengen. Patiënten vertellen waar ze behoefte aan hebben, en waarom, en dat geldt ook voor dokters. Bedrijven op hun beurt kunnen aangeven waarmee ze geholpen zouden zijn, enzovoorts. Op basis van een aantal interviewrondes ontstaat consensus die uiteindelijk resulteert in een bepaalde innovatie. Vervolgens kunnen we deze innovatie modelleren: is deze kosteneffectief?'

Om deze methodiek verder te beproeven, dienden Rovers en haar collega's een aanvraag in bij een groot Europees fonds. Helaas ontvingen ze kortgeleden een afwijzing. De hoogleraar vindt het niet moeilijk hierover te vertellen – ook dit hoort bij de pioniersrol die zij vaak vervult. 'We wilden met dit voorstel vooral ons gedachtegoed uitdragen: een manier van denken waarbij de wensen van de patiënt het uitgangspunt van een innovatie vormt. Een van de redenen om de aanvraag af te wijzen, was dat we iets kleins zouden zijn vergeten bij de medische behandeling die we als voorbeeld wilden nemen. Ik denk dat we te ver voor de troepen uitlopen – over vijf jaar zijn de fondsen wellicht wel rijp voor zo'n aanvraag.'

### Nieuwe vragen

Bij Rovers ligt de nadruk vaak op het woord 'samen'. Onderzoek moet meer samen met patiënten gebeuren, samen met bedrijven, en ook veel meer in een samenwerkingsverband tussen ziekenhuizen onderling. Nu ijvert elk UMC voor zichzelf.

'Als de UMC's en perifere ziekenhuizen zich zouden verenigen, zou het Nederlandse onderzoek tot de wereldtop kunnen behoren. Nederland biedt zoveel voordelen: alle patiënten hebben een basisverzekering, de lijnen zijn kort en je kunt één onderzoeker door heel Nederland sturen. In de praktijk zie je echter dat de UMC's eerder buitenlandse centra opzoeken om samen te werken.' Daarnaast moeten we tijdig inspelen op ontwikkelingen die zich binnen de onderzoekswereld voordoen, constateert Rovers. Ook haar eigen vak, de epidemiologie, verandert in snel tempo. 'Bij mijn promotieonderzoek moest ik nog bevechten dat verscheidene onderzoekers hun data met elkaar zouden delen. Nu is dat heel gewoon. Een volgende stap is dat alles "open access" wordt, waardoor er geen cohorten meer nodig zijn. Dit vraagt om "datascience", een nieuw en ander vak, waarvan niemand nog precies weet hoe het eruitziet.'

Blijf dus nadenken, adviseert Rovers, en blijf vragen stellen. In een prikkelende blog op skipr.nl, een veelgelezen site in de zorg, gaf ze daar laatst nog een voorbeeld van. Onder het kopje 'Siri en drones: de criminelen van de toekomst' deed ze hier verslag van haar bezoek aan het jaarlijkse congres over 'exponential medicine' (geneeskunde van de toekomst) in Amerika.

'Ook daar bleek dat de epidemiologie een heel andere rol krijgt. Hoe gaan we met al die big data om, hoe zorgen we voor veiligheid, wanneer zijn data betrouwbaar? We moeten ons realiseren dat alle bestanden koppelbaar zijn. Voor je het weet, kunnen zorgverzekeraars bij je genetische data komen, en criminelen ook. Ook weten

## en DOORDOUWEN

we uit onderzoek dat alle medische apparaten in korte tijd te hacken zijn. Of neem zo'n bionische hand, wist je dat die binnen twee minuten van buitenaf te besturen valt? Bij zulke vragen staan we veel te weinig stil.'



### Wie is Maroeska Rovers?

Maroeska Rovers (1973) studeerde biomedische wetenschappen aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Al tijdens deze studie werd ze benaderd voor een promotieonderzoek naar de effecten van trommelvliesbuisjes op het gehoor, de taal-spraakontwikkeling en de kwaliteit van leven bij jonge kinderen met een middenoorontsteking. Na haar promotie werkte ze als postdoc bij het MRC Institute for Hearing Research in Nottingham (VK).

Van 2001 tot 2011 werkte Rovers als klinisch epidemioloog in het UMC Utrecht. In 2003 kreeg ze voor haar werk op het gebied van evidence-based medicine een Veni-subsidie; in 2008 volgde een aanstelling als universitair hoofddocent. Een jaar later kreeg ze de Elisabeth Von Freyburg prijs voor veelbelovende jonge onderzoekers.

Met een Radboud-fellowship keerde zij in 2011 terug naar het Radboudumc, waar zij in 2012 tot hoogleraar Evidence-based Surgery werd benoemd. Zowel op het gebied van onderzoek als onderwijs is zij creatief en bevoegen. Vooral haar multidisciplinaire aanpak valt vaak op; in internationale projecten en multicenterstudies staat zij bekend als een 'samenbindende leider'. Sinds 20013 is zij actief binnen de Cochrane Collaboration: zowel bij de kno-groep als bij de zogeheten Individual Patient Data (IPD)-meta-analysegroep.

Vanuit het Radboudumc spant ze zich in om het onderwijs te vernieuwen. De snelle technologische ontwikkelingen, ook op het gebied van dataverwerking en -beheer, hebben invloed op het doktersberoep en dus op het onderwijs, vindt Rovers. En omdat je met onderwijs niet vroeg genoeg kan beginnen, geeft ze meer malen per jaar 'science4kids'-lezingen. Graag maakte ze basisschoolleerlingen enthousiast voor wetenschap en techniek, bijvoorbeeld door hen op een simulator te laten opereren.



77

‘Het was een intern protocol zoals we in Groningen zoveel andere protocollen hebben ontwikkeld. Bedoeld om beter te weten wat we moeten doen wanneer zich problematische vraagstukken aandienen rond uitzichtloos lijden bij pasgeborenen. Samen met collega’s stelden we richtlijnen en criteria vast waarmee artsen levensbeëindiging van pasgeborenen kunnen uitvoeren in geval van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, zonder gevaar van strafvervolging.’ In niets kon kinderarts EDUARD VERHAGEN vermoeden welk een internationale storm van kritiek zou opsteken, niet alleen tegen het protocol, maar ook tegen hem persoonlijk. Tekst Frans Meulenberg

## ‘De vanzelfsprekendheid van actieve levensbeëindiging stopt bij de buitenlandse grens’

Richtlijnen en protocollen zijn beproefde middelen in het kwaliteitsbeleid van medisch specialisten. Bedoeld om de kwaliteit van zorg naar een hoger plan te tillen, ongewenste praktijkvariatie tegen te gaan, met als neveneffect een bijdrage te leveren aan de professionalisering van de beroepsgroep. Dat gold ook voor de specialisten van de afdeling Neonatologie van wat toen nog heette het Academisch Ziekenhuis Groningen. ‘De benaming Gronings Protocol ontstond pas later’, herinnert Verhagen zich. Hij kon alle heisa niet voorzien, mede ‘omdat we hierover het eerst publiceerden in een internationaal relatief weinig geciteerd weekblad, namelijk het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (*Ned Tijdschr Geneesk* 2005; 149: 183-8). Het artikel verscheen op een vrijdag. De maandag erna kreeg ik een telefoontje van de hoofd-

redacteur van *The New England Journal of Medicine*. Hij zei: “Ik heb over jullie artikel gehoord, maar ik kan het niet lezen ... Zou u een Engelstalige publicatie willen maken voor ons vaktijdschrift?” Verhagen nam de uitnodiging aan, schreef samen met collega Pieter Sauer het artikel dat het tijdschrift binnen zes weken publiceerde, op 10 maart 2005 (*N Engl J Med* 2005; 352: 959-62). ‘Een ongehoord snelle productietijd’, aldus Verhagen.

### Uitzonderlijke gevallen

De directe aanleiding tot het opstellen van het Gronings Protocol in 2004 was een pasgeborene die leed aan een zeer ernstige vorm van epidermolysis bullosa, een blaarziekte. Het is een erfelijke huidziekte die blaren op de huid doet ontstaan. Dat kan al gebeuren door het dra-



gen van kleding en bij alledaagse aanrakingen, zoals knuffelen of het optillen van een baby. Gezien de toen geldende wetgeving was het voor de behandelend arts niet mogelijk om een einde te maken aan het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van deze pasgeborene.

Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen komt weinig voor. Een evaluatieonderzoek uit 1995 vermeldt dat er in Nederland circa 90 gevallen per jaar zijn. Meestal (90%) gaat het daarbij om het toedienen van geneesmiddelen met als doel het stervensproces te versnellen. In uitzonderlijke gevallen dient de arts geneesmiddelen toe met het uitdrukkelijke doel het leven te beëindigen. Een vervolgonderzoek in 2001 liet vergelijkbare cijfers zien: in 100 gevallen werden farmaca toegediend met het doel het overlijden te versnellen. In 15-20 van deze gevallen was deze medicatie uitdrukkelijk bedoeld om het leven te beëindigen. Tussen artsen en juristen bestaat consensus over het feit dat overlijden van kinderen uit deze laatste groep (van 15-20 gevallen) altijd een niet-natuurlijke dood is.

‘Het waren dus relatief lage aantallen, maar ieder geval op zich is natuurlijk tragisch. Elke kinderarts in Nederland kent het machteloze gevoel dat hierbij hoort. Dát was één van de redenen om het protocol op te stellen, om de gang van zaken rond levensbeëindiging van pasgeborenen inzichtelijk en transparant te maken. Niet alleen voor kinderartsen en neonatologen, maar ook voor ouders en de maatschappij. De maatschappij is gediend bij openheid, en niet bij schimmige achterafkamer-tjes-behandelingen. Dat geldt ook voor vervolgonderzoek dat moet bijdragen aan transparantie.’

Het protocol spreekt niet zonder reden van ‘zorgvuldigheidseisen’. Enkele uitgangspunten zijn dan ook expliciet vastgelegd. Een deskundigencommissie beoordeelt gemelde gevallen van levensbeëindiging van uitzichtloos en ondraaglijk lijdende pasgeborenen voordat deze zaken aan het College van procureurs-generaal worden voorgelegd. Het oordeel van deze commissie is een ad-

vies dat het openbaar ministerie zal betrekken bij zijn beslissing al dan niet tot vervolging over te gaan. De regeling in het Gronings Protocol is van toepassing op levensbeëindiging bij pasgeborenen, te definiëren als kinderen tot 1 jaar. Voor de leeftijdscategorie van 1 tot 12 jaar is actieve levensbeëindiging in Nederland niet toegestaan.

Deze zorgvuldigheidseisen passen bij de visie van Verhagen: ‘Mijn doel was en is het proces én de daad van levensbeëindiging toetsbaar te maken.’

### In het moeras

Tot dusver was het protocol een interne aangelegenheid binnen het Groningse ziekenhuis. De kwestie werd groter door een televisieprogramma in België. Verhagen: ‘In het programma kwamen ouders van ernstig zieke kinderen aan het woord die vergeefs aanklopten bij hun arts voor hulp in de palliatieve fase. Ook zaten ouders aan tafel die hun kind inmiddels hadden verloren. Er hing een sfeer van: “Wat doen we elkaar toch aan?” Ik kwam zelf aan het woord in dat programma en lichtte ons protocol toe, sprak over transparantie als doelstelling en de zorgvuldigheidseisen die we betrachtten. Internationale media pikten het issue op, en via Spanje kwam een orkaan van kritiek op Nederland af, en meer in het bijzonder op mijn persoon. De krantenkoppen waren niet mals: “Nederland is verder in het moeras gezakt” en “Na euthanasie worden in Nederland nu ook baby’s vermoord.” Voor het eerst voelde ik mij machteloos tegenover zoveel weerstand en weersin.’

Bovendien vreesde Verhagen voor zijn baan. ‘Vergeet niet dat ik toen een eenvoudige kinderarts was, niet gepromoveerd, en dus zonder status of macht. Veel hing af van de reactie van de raad van bestuur op de aanzwellende buitenlandse kritiek. Hoe zou die zich opstellen? Zouden ze mij laten vallen omdat ik de goede naam van het ziekenhuis te grabbel zou hebben gegooid? Gelukkig bleek die vrees ongegrond. De raad van bestuur stelde

78

# dwarsdenken

79

dat het niet terecht was wat mij overkwam, en steunde mij. Deze steun in de rug, dit draagvlak, was voor mij cruciaal.’

De raad van bestuur liet het niet bij verbale adhesiebetuigingen, maar zette via de directie ook een paar concrete stappen. ‘Allereerst ging mijn mailaccount over naar de afdeling Voorlichting. Per week kreeg ik zo’n duizend reacties. Voor een klein deel waren dat positief-kritische mails van belangstellende mensen die wilden meedenken; die berichten zijn altijd welkom. Maar het merendeel was negatief, ongenuanceerd en grof. Het aantal hatemails nam toe nadat het Vaticaan stelling had genomen en mij betichtte van nazipraktijken. Merkwaardig, want hoe fout was het Vaticaan niet zelf in de oorlog?’

‘Verder ging het ziekenhuis de afdeling Voorlichting voorbereiden en trainen in het omgaan met de media. Want dit was die afdeling ook nog nooit eerder overkomen. De kernboodschap was: blijf tegen de wind ingaan door uit te leggen dat onze keuze ‘louter’ een voortzetting van het beleid in Nederland is, en passend bij de juridische uitspraken uit de jaren 90 van de vorige eeuw.’

De kritiek uit het buitenland nam niet af en nam soms bizarre vormen aan. ‘Het was de tijd van George W. Bush als president van Amerika, met Jeb Bush als gouverneur van Florida. Ook de zaak van Terri Schiavo was toen net voorpaginanieuws.’

Schiavo was een Amerikaanse comapatiënte die met kunstmatige voeding in leven werd gehouden. Haar echtgenoot wilde de voedingssonde verwijderen om haar te laten sterven. Haar ouders vochten die beslissing aan tot aan het hoogste gerechtshof, en Bush bemoeide zich er persoonlijk mee. Uiteindelijk mocht Schiavo overlijden, dertien dagen na het verwijderen van het voedingsbuisje. Verhagen: ‘Ik kreeg een telefoontje vanuit het vliegtuig van redacteurs van het televisieprogramma *Good Morning America*, met de boodschap “we komen eraan om een item te maken”. Het kwam mij heel

slecht uit, vermoedelijk had ik polidienst of iets dergelijks. Maar dat bezwaar vond geen weerklank, ze gingen het programma hoe dan ook maken, “with or without you”. En dan kom je dus ’s ochtends *nationwide* op al die miljoenen Amerikaanse televisies.’

### Lente

Het geluk was aan zijn zijde. Hij kreeg de mogelijkheid om bij het College van procureurs-generaal (de landelijke leiding van het Openbaar Ministerie) alle stukken in te zien over actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen van de tien voorafgaande jaren. Dit archief blijft in de regel potdicht voor buitenstaanders. Dit gaf Verhagen de gelegenheid om exact te achterhalen welke aandoeeningen de betreffende kinderen hadden, plus de motivatie van de behandelend artsen, alsmede de overwegingen van het Openbaar Ministerie om al dan niet tot strafvervolging over te gaan. Het College van procureurs-generaal (PG) stelde maar één voorwaarde aan Verhagen: hij moest erover publiceren. Aan die eis wilde hij maar al te graag voldoen. Speelde het bij deze bijzondere uitnodiging een rol dat hij zelf een rechtenstudie had voltooid? Vermoedelijk wel, denkt Verhagen.

Het onderzoek leverde veel nieuwe kennis op. Zo werd ineens veel duidelijker wat de procedure was die werd doorlopen na levensbeëindiging. Ook de criteria waaraan het college van PG het medisch handelen van de arts toetste, werd voor het eerst beschreven en ook werd bekend hoe lang zo’n melding en toetsingproces duurden. Relevante informatie voor kinderartsen en ouders die overwogen om gebruik te maken van de optie tot actieve levensbeëindiging: wat gebeurt er met mijn melding, en wanneer hoor ik of ik wel of niet vervolgd ga worden voor moord? Deze onderzoekselementen werden stuk voor stuk verwerkt in het Gronings Protocol.

Van de eigen beroepsgroep kreeg hij ook steun. ‘De algemene vergadering van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde nam de tekst over. Daarmee kreeg

het protocol landelijke geldigheid én een solide basis binnen de beroepsgroep.’

En toen werd het lente, zoals Verhagen het uitdrukt. ‘De toonzetting ging veranderen als teken van een veranderend klimaat. Een lang stuk in de *The New York Times* in de rubriek *Saturday Profile* werkte positief. De journalist maakte in ieder geval duidelijk dat ondergetekende niet gek was, en dat het protocol paste bij de Nederlandse cultuur en manier van denken. De e-mails en brieven bleven binnenstromen, maar bevatten gaandeweg meer adhesiebetuigingen plus dramatische verhalen hoe het in het buitenland misgaat. Zo vertelde een moeder dat haar kind steeds een beetje morfine in het flesje kreeg, met als bijwerking dat het kind helemaal geen honger meer had. “Zo moet het dus niet!”, aldus die moeder.’ Verhagen bewaarde alle mails en brieven en ondanks het advies van velen in zijn omgeving heeft hij er nog steeds geen boek van gemaakt. Of dat boek er ooit komt, laat hij in het midden.

### Onderzoek

Wat nooit stopt: monitoren en onderzoek doen. ‘Het protocol maakte een discussie los met kinderartsen in de Verenigde Staten en Canada. We besloten alle patiënten op eenzelfde manier te categoriseren en dan naast elkaar te leggen om de verschillen en de overeenkomsten te achterhalen. De conclusie was dat overal kinderen overlijden en dat er geen verschillen bestonden tussen de manier van overlijden. Hét grote verschil zat tussen twee Amerikaanse units onderling, waarbij in de ene unit niemand overleed op basis van een beslissing over de kwaliteit van leven, waar men in de andere unit dit criterium wel hanteerde, net zoals wij in Nederland. Kortom, we zijn niet beter en niet erger dan het buitenland.’

De Groningse onderzoeksgroep blijft data verzamelen. ‘In het begin werden vooral gegevens over besluitvorming bij zieke pasgeborenen verzameld, en de benodig-

de fondsen daarvoor waren niet erg groot, maar goed te verkrijgen. Er heeft gelukkig ook altijd veel belangstelling bij het ministerie van VWS bestaan voor de medisch-ethische dilemma’s aan het einde van het leven. Dat hielp ons ook bij het voor elkaar krijgen van onderzoeksgelden.’

Uit dat vervolgonderzoek blijkt ook dat actieve levensbeëindiging, in weerwil van wat men in het buitenland denkt, een zeldzaamheid is. ‘Het hellende vlak waarvoor men vreesde bij acceptatie van het protocol lijkt te zijn uitgebleven: in de vijf jaar na publicatie van het protocol was het aantal gemelde gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen 2, tegenover het aantal van 15 in de periode van vijf jaar voor publicatie. Deze gemelde gevallen zijn getoetst en zorgvuldig bevonden, waardoor strafrechtelijke vervolging niet plaatsvond. Het is deze transparantie die laat zien hoe we met ernstig zieke kinderen omgaan.’

Wat het argument van het hellende vlak betreft: als je iets wel doet – zoals actieve levensbeëindiging – en er niets over zegt, dan is pas écht sprake van een hellend vlak. Dan kun je beter openheid betrachten met zoveel mogelijk zorgvuldigheid. Een openheid die Verhagen nodig zal hebben nu hij zich onder meer verdiept in de voors en tegens van euthanasie bij kinderen van 1 tot 12 jaar.

In de laatste jaren verschuift Verhagens aandacht een beetje. Een koersverlegging naar de vraag: hoe je kom je op dit eindpunt terecht? Palliatieve zorg dus. ‘Al die aandacht voor het eind van het leven maakt dat we nu, met terugwerkende kracht, ons richten op palliatieve zorg. In goede palliatieve zorg ligt immers de eventuele rechtvaardiging voor euthanasie.’ Zijn eigen rol is nu heel anders dan ten tijde van de eerste publicatie van het Gronings protocol: ‘Als hoogleraar kan ik nu woorden omzetten in daden. En als opleider kan ik mensen vertrouwd maken met de denkwijze waarvoor we in dit

∞

# dwarsdenken

∞

land staan. Euthanasie is geen ‘trucje’, maar de uitkomst van uiterst zorgvuldige afwegingen. Onze kinderen groeien op met gevallen van euthanasie in de familie. Voor hen is dat gewoon en vertrouwd. Die vanzelfsprekendheid van actieve levensbeëindiging stopt echter bij de buitenlandse grens.’

Gedurende zijn hele carrière had hij er, bewust en onbewust, baat bij ook jurist te zijn. Zo weet hij dat het niet eindigt bij regelgeving *sec*. Het gaat om het proces: regelgeving opstellen, goed evaluatieonderzoek doen, en daarna grondig met elkaar discussiëren. ‘Menig arts is wat huiverig voor juridische kanten en consequenties. Ten onrechte, want het recht is niet star, jurisprudentie is altijd in beweging. Ik zag als jurist overduidelijk de beperkingen van het recht maar ook de ruimte om dat recht te maken. Artsen kunnen daarin een actieve rol spelen. Juridische koudwatervrees is onnodig.’

Zijn credo: ‘Geen geheimzinnigheid! Doe het goede, dat is belangrijker dan de actieve daad van levensbeëindiging zelf.’



### Wie is Eduard Verhagen?

Pas bij de vierde keer werd Eduard Verhagen (1962) ingeloot voor de studie geneeskunde. Inmiddels was hij begonnen aan een rechtenstudie die hij afrondde tijdens de studie geneeskunde. De trias rechten, ethiek en kindergeneeskunde had altijd zijn belangstelling. Hij zag een toekomst voor zich in gezondheidsrecht, maar besloot toch een jaar als agnio kindergeneeskunde te gaan werken. Na twee maanden dacht hij: ‘Wat is dit vreselijk leuk werk!’ De definitieve keuze was gemaakt. Na zijn opleidingstijd in Utrecht en Amsterdam (AMC) werkte hij eerste een aantal jaren als kinderarts op Curaçao. Daar zag hij dat beslissingen over sterven en doodgaan van kinderen in een andere culturele context er heel anders uit kunnen zien, en dat dit toch ook ‘goede’ beslissingen zijn. Hij promoveerde daar in 2009. Sinds 2013 is hij hoogleraar Algemene Kindergeneeskunde, hoofd van de afdeling Kindergeneeskunde en opleider aan het Beatrix Kinderziekenhuis/Universitair Medisch Centrum in Groningen.

en  
DOORDOUWEN



**‘In ons vak is dwarsdenken helaas weinig gangbaar’, constateert KARIEN STRONKS, hoogleraar Sociale Geneeskunde. ‘Er zijn maar weinig mensen die kritisch durven te denken. Velen houden angstvallig vast aan de klassieke riedel van eigen verantwoordelijkheid en het uitgangspunt dat een mens gezondheid zelf kan maken.’** Tekst Frans Meulenberg

## ‘We zijn geneigd te kijken door de bril die we hebben, naar de mensen die we kennen’

‘Te lang hebben we ziekte en gezondheid vooral gezien als een individueel goed, dat primair afhankelijk is van het gedrag van het individu. Als iets waar je mensen via persoonlijke coaching naartoe kunt geleiden. Deze gedragsgerichte benadering domineert nog steeds het preventiebeleid.’

Eind negentiende en begin twintigste eeuw was dat wel anders. De volksgezondheid is in de afgelopen anderhalve eeuw spectaculair verbeterd, juist dankzij een overheid die investeerde in collectieve maatregelen. Diezelfde overheid blijft ook nu nog sturend wat betreft onderwijs, milieu, verkeer en de organisatie van de gezondheidszorg. Maar de overheid kan het niet alleen. Initiatieven en onderzoek vanuit het veld van de sociale

geneeskunde en andere delen van de gezondheidszorg zijn hard nodig.

Al in haar oratie uit 2007 (‘dat is in preventieland nog maar kort geleden, hoor’) pleitte ze voor een koerswijziging, waar ze anno 2015 nog steeds aan wil vasthouden: ‘Verdere verbetering van de volksgezondheid zullen we alleen dan realiseren als we in de toekomst ook de maatschappelijke oorzaken van die problemen weten weg te nemen. Daarbovenop zal een individuele benadering nodig blijven, maar dan wel een die rekening houdt met die maatschappelijke oorzaken. We moeten in onze analyse van gezondheidsbepalende factoren een stap extra zetten en die primair zoeken in maatschappelijke omstandigheden, zoals het niveau van geletterdheid,

opleiding en mate van welvaart.' Stoppen met individuerichte preventie is niet aan de orde, want voorlichting blijft nodig. Stronks pleit voor een gecombineerde aanpak.

### Verschillen in levensverwachting

Stronks' langjarige aandacht gaat uit naar de verschillen in levensverwachting tussen hoog- en laagopgeleiden. Die verschillen zijn groot, maar de verschillen in jaren in gezond (ervaren) jaren zijn nog veel groter. De verschillen tussen hoog- en laagopgeleiden in levensverwachting zijn ruim 7 jaar bij mannen en ruim 6 jaar bij vrouwen. De verschillen in jaren in goede (ervaren) gezondheid bedragen zo'n 20 jaar, aldus cijfers van het Nationaal Programma Preventie. Dit programma wil gezondheidsverschillen terugdringen. Stronks: 'Maar over welke verschillen hebben we het dan? Die in levensverwachting, of ervaren gezondheid, of allebei, of...? En hoe meet je die verschillen? Hoe subjectiever de gezondheidsmaat, hoe groter de verschillen lijken te zijn. Dit roept de vraag op wat geschikte maten zijn voor beleid. Dit is een belangrijke vraag, omdat de aard van de te nemen maatregelen afhangt van de beoogde beleidsdoelen. Zo vereist het verhogen van de levensverwachting andere maatregelen (bijvoorbeeld terugdringen van roken), dan het verhogen van het gevoel van welbevinden (bijvoorbeeld voorkómen van stress).'

Zoveel is duidelijk: het is zaak gezondheid en kwaliteit van leven in relatie tot gezondheidsverschillen te conceptualiseren en te meten, zowel in onderzoek als in beleid. Stronks gaat dit de komende jaren uitzoeken op basis van een integratie van filosofische en empirische studies. 'We voeren de studie uit in een samenwerkingsverband tussen de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC, de afdeling Communicatie, Filosofie en Technologie van Wageningen Universiteit, het RIVM, GGD Nederland en de Samenwerkende Gezondheidsfondsen. We beginnen met een filosofische studie, onder leiding

van Marcel Verweij, waarbij we onder meer verschillende normatieve argumentaties voor het verkleinen van gezondheidsverschillen onder de loep nemen. Zo wordt vaak betoogd dat verschillen in gezondheid onrechtvaardig zijn. Maar in hoeverre geldt dat argument ook voor verschillen in gezondheid zoals mensen die zelf ervaren? Aan de ene kant kun je betogen dat het de uiteindelijk beleving is die telt in het dagelijks leven van een mens. Aan de andere kant worden er vanuit de filosofie ook argumenten ingebracht tégen het gebruik van subjectieve maten. Zo zouden mensen de beoordeling van hun gezondheid kunnen aanpassen aan de omstandigheden waarin ze leven.'

Na de filosofische verdieping volgen empirische studies. 'We onderzoeken wat mensen uit verschillende opleidingsgroepen verstaan onder gezondheid en kwaliteit van leven. Bijvoorbeeld, als mensen met een hoge respectievelijk lage opleiding hun ervaren gezondheid rapporteren, bedoelen ze dan wel hetzelfde? En zo niet, wat leert ons dat over de verklaring van die verschillen?'

### Determinanten

Opleiding maakt deel uit van iemands sociaaleconomische status en juist die status heeft een enorm gezondheidseffect. Dat alles is bekend. Veel minder bekend is een andere belangrijke determinant van de volksgezondheid: geletterdheid. 'Ongeveer 1 op de 9 Nederlanders, dat wil zeggen 1,5 miljoen mensen, onder hen 1 miljoen van autochtone herkomst, heeft moeite met lezen en schrijven. Deze zogenaamde 'laag- of ongeletterden' kunnen hun eigen naam en adres lezen, en belangrijke documenten herkennen. Maar ze zijn bijvoorbeeld niet in staat informatie op te zoeken in dienstregelingen, of de kern van een krantenartikel te pakken te krijgen.

Epidemiologisch onderzoek laat zien dat geletterdheid samenhangt met gezondheid – en epidemiologie geldt terecht als de kerndiscipline van public-healthonderzoek. Zo blijken laaggeletterden een grotere sterftekans

84

# dwarsdenken

85

te hebben dan meer geletterden. Dit verband loopt vermoedelijk deels via ongezond gedrag, zoals te weinig bewegen. Ook stelt een hogere opleiding mensen in staat beter de gevolgen van hun eigen gedrag te overzien, wat weer de bereidheid verhoogt om directe behoeftebevrediging uit te stellen. Ongeletterdheid heeft daarom een enorme impact op de volksgezondheid.'

### Vragenlijsten en varkensboeren

Een speciale drijfveer voor Stronks is de gezondheid van bevolkingsgroepen van allochtone afkomst. Onze visie op de gezondheid van allochtonen is eenzijdig, ingekleurd en bepaald door het eigen perspectief. Ze verwoordt dit treffend in een metafoor: 'We zijn geneigd te kijken door de bril die we hebben, naar de mensen die we kennen. En die laatste groep bestaat in de regel uit hoogopgeleide mensen. Om goed onderzoek te doen naar de gezondheid van andere bevolkingsgroepen zijn andere methoden nodig en andere vragenlijsten. We zijn in ons vak gewend om vanuit één invalshoek te kijken naar sociale invloeden, namelijk het concept zoals we dat als wetenschapper hebben geleerd. Vanuit dat concept stellen we ook onze vragenlijsten op. Dat is te eenzijdig, want we moeten die vragen altijd verfijnen en toesnijden op de specifieke populatie.' Ze licht haar punt toe aan de hand van een varkensboer in Noord-Brabant: 'In een vragenlijst naar de sociale invloeden in diens leven ontbrak ooit één categorie: de varkens ...'

Terugkerend naar de gezondheid van bevolkingsgroepen van allochtone afkomst, wijst Stronks erop dat de Gezondheidsraad in het advies *Van gegevens verzekerd* 35 cohortstudies in Nederland in kaart bracht, 'maar Nederlanders van allochtone afkomst zijn daarin niet of nauwelijks vertegenwoordigd. En dat terwijl in ons land ruim één op de tien inwoners van niet-westerse afkomst is. Dat aantal zal alleen nog maar toenemen. Zo is bekend dat in 2025 meer dan de helft van de Amsterdamse bevolking afkomstig is uit andere landen.'

Stronks lijkt hier de vinger te leggen op een systeemfout. Maar indachtig haar karakter en inzet besloot ze daar iets aan te doen. Zo ontstond de HELIUS-studie, waarbij het acroniem HELIUS staat voor "Healthy Life In an Urban Setting". 'We weten dat er verschillen zijn in de gezondheid tussen inwoners van Amsterdam. Maar de oorzaken van deze verschillen kennen we niet. Het AMC en GGD Amsterdam initieerden dit onderzoek in 2011. Het is het eerste grootschalige onderzoek op het gebied van etnische diversiteit in gezondheid en gezondheidszorg in Nederland. We hopen binnenkort een totaal van 25.000 mensen voor een eerste keer onderzocht te hebben, waarna we dit cohort in de loop van de tijd gaan volgen. Wij kijken dan naar de ontwikkeling van de gezondheid, het zorggebruik en het welzijn van de deelnemers.'

### Wijkaanpak

De wisselwerking tussen overheidsmaatregelen en onderzoek naar gezondheidswinst is uitermate complex. Maar dat is geen reden om het onderzoek niet te doen, aldus Stronks. Ze ziet hier zelfs een morele plicht voor wetenschappers. Er wordt immers veel geld geïnvesteerd met als doel de leefsituatie te verbeteren, en daarmee uiteindelijk ook de gezondheid van de betrokken bevolkingsgroepen. 'Dat verplicht ons na te gaan of dit doel ook bereikt wordt.' Neem het probleem van de Vogelaarwijken, veertig achterstandswijken die vanaf 2008 extra geld kregen van de overheid. Het nemen van maatregelen ter verbetering van de leefomstandigheden is overduidelijk een taak van de overheid. Of en zo ja, in welke mate deze aanpak rendement oplevert, is aan onderzoekers.

Stronks: 'We hebben, samen met het RIVM en de Universiteit Maastricht, onderzoek opgezet om te onderzoeken of mensen in deze zogenaamde aandachtswijken als gevolg van alle maatregelen in die wijken gezonder zijn geworden dan bewoners van andere achterstands-

en  
DOORDOUWEN

buurten. We vonden hiervoor inderdaad enig bewijs, hoewel zeker niet op alle onderzochte aspecten van de gezondheid. We vonden dat meer bewoners in die wijken in hun vrije tijd aan beweging doen, en ze bleken zich ook gezonder te voelen. Ook zeiden meer mensen zich mentaal gezond te voelen. We vonden de meest positieve veranderingen op plekken waar veel interventies op relatief grote schaal plaatsvonden. Denk aan verbetering van woningen, de leefomgeving, meer veiligheid, werkgelegenheid, onderwijs en integratie. Het is dus niet een bepaalde interventie die het hem doet. We hebben bijvoorbeeld niet kunnen aantonen dat meer groen in de wijk op zichzelf een effect heeft. Deze resultaten ondersteunen daarmee het veelgehoorde pleidooi voor een integrale aanpak; dat je op meerdere levenssterren tegelijkertijd iets doet.'

### Aan de frontlijn

Stronks voelt zich thuis aan de frontlijn van maatschappelijke ontwikkelingen en gezondheid. Ze ziet het als haar taak bij te dragen aan de kennisontwikkeling binnen het erg ingewikkelde onderzoeksterrein dat sociale geneeskunde heet. 'De werkelijkheid is dikwijls complexer dan we ons realiseren. Er zijn maar heel weinig omstandigheden die geen invloed hebben op gezondheid.' Ze merkt daarbij op dat het vak door de eenzijdige focus op het individu en zijn gezondheidsgedrag zich heeft verwijderd van de basis en het werkkterrein heeft verengd tot individuele preventie. Stellig: 'Ten onrechte. Ons vak moet allereerst en vooral gaan over het analyseren van de maatschappelijke invloeden waarbinnen gezondheid gevormd wordt, om daarin vervolgens te kunnen ingrijpen.' Binnen de gezondheidszorg ervaart ze dit terrein als een onderschoven kind, omdat 'slechts 3 tot 4 procent van de gelden in de gezondheidszorg gaan naar de preventieve gezondheidszorg, terwijl de grote winst – maatschappelijk, in geld en in gezondheid – toch echt daar te behalen is.'

86

### Zelfkritiek

Haar werkkamer in het AMC baadt in het licht. Her en der staat een groot aantal lege koffiemokken. 'Nee, ik ben geen koffiejunk, ik moet de mokken nog afwassen. Ondertussen kan ik rustig nadenken.' Bevlogen en goedlachs als ze is, vindt ze het prettig om even iets om handen te hebben, zoals de vaat, wetende dat in haar hoofd de gedachten blijven doorsudderden. Er zit geen aan-uitknop op de hersenen. Thuis doet ze dat overigens ook: 'Tijdens het poetsen, heerlijk!'

Stronks kijkt open en kritisch naar het vak en haar collega's. Al eerder stelde ze dat verandering nodig is in de manier waarop wetenschappers en beleidsmakers 'gezondheid' en 'kwaliteit van leven' conceptualiseren. Hetzelfde geldt ook voor beleidstermen zoals 'integraal beleid' en 'sociale invloeden'. Zonder consensus daarover blijven dit vage en verwarrende kreten.

'Onderzoek in de sociale geneeskunde is sterk gericht op de gehanteerde methodiek én vanuit de basisgedachte: "Dat onderzoek kunnen alleen wij goed doen". Een misvatting en getuigend van blikvernauwung. Vaak is multidisciplinaire kruisbestuiving broodnodig, zoals we dat doen in het onderzoek naar rechtvaardigheid en kwaliteit van leven, en in het HELIUS-onderzoek. Dan ontstaat er ook ruimte voor verwondering, die ik met een gerust hart een motivator van jewelste noem. In ons vak is nog te weinig ruimte voor oprechte verwondering, verwondering die maakt dat je gaat zoeken naar goede en creatieve invalshoeken. Wetenschap moet uitsluitend gaan over verwondering en niet over productie.'

Met verwondering is één van de kernwoorden uit haar vocabulaire benoemd. Een ander belangrijk begrip is rechtvaardigheid. Niet dat ze een wereldverbeteraar is ('vroeger wel!'), maar een sluipend gevoel van onrechtvaardigheid is een aangrijpingspunt voor haar missie: 'Vanuit een analytische blik kijken naar onrechtvaardigheid in de samenleving, en daar vervolgens proberen iets aan te doen.'

# dwarsdenken

87

Die verantwoordelijkheid reikt over de grenzen heen van het wetenschappelijk domein. Wetenschappers genereren kennis, maar het is de politiek die besluiten neemt over maatschappelijke investeringen en beleid. In haar oratie haalt ze de woorden aan van Thomas Oliver: "Science can identify solutions to pressing public health problems, but only politics can turn most of these solutions into reality". Stronks ziet hierin een taakstellende rol voor onderzoekers: 'We kunnen als onderzoekers hieraan bijdragen in het kader van onze taak van maatschappelijke pleitbezorging. Concreet zullen we in het publieke en politieke debat meer aandacht moeten vragen voor mogelijkheden om via de maatschappij de volksgezondheid te verbeteren.'

'Determinantenonderzoek – onderzoek naar de effecten van maatregelen – blijft daarbij hard nodig, al is daar 'meer geld voor nodig dan beschikbare subsidieprogramma's op dit moment toelaten. Gebeurt dat onderzoek niet, dan lopen we het gevaar dat onze kennis op dit gebied opdroogt.'

Ondanks haar grote liefde voor het vak, sluit ze haar ogen niet voor de tekortkomingen. 'Veel onderzoek is observationeel, te weinig onderzoek is (quasi-)experimenteel. Zo is er bijvoorbeeld veel onderzoek dat laat zien dat mensen in lage inkomensgroepen een relatief slechte gezondheid hebben, maar nog heel weinig onderzoek waarin we nagaan of, wanneer mensen meer inkomen genieten, ook hun gezondheid erop vooruitgaat. Maar het grote manco blijft in mijn ogen vooral dat we blijven vasthouden aan denkbeelden en methoden zoals we die hebben geleerd, en die braaf aan elkaar doorgeven.' Kernachtig samengevat: 'Het grondprobleem in de sociale geneeskunde is niet dat we langs elkaar heen praten, maar dat we elkaar napraten.'



### Wie is Karien Stronks?

Karien Stronks (1964) studeerde Gezondheidswetenschappen en Politicologie in Rotterdam. In 1997 promoveerde zij bij de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van Erasmus MC op epidemiologisch onderzoek naar de oorzaken van een slechtere gezondheid bij mensen in lagere sociaaleconomische posities. Zij was van 1997-2001 coördinator van de Programmacommissie Sociaal-Economische Gezondheidsverschillen-II, die advies heeft uitgebracht aan destijds minister Els Borst over hoe gezondheidsverschillen te verkleinen. Sinds 2006 is zij als hoogleraar Sociale Geneeskunde verbonden aan het Academisch Medisch Centrum van de Universiteit van Amsterdam, en is zij tevens hoofd van de gelijknamige afdeling. Zij is onder meer lid van de Gezondheidsraad, en vicevoorzitter van de Programmacommissie Preventie bij ZonMw.

en  
DOORDOUWEN



Binnen de kaders van de wetenschap spande entomoloog BART KNOLS zich jarenlang in om malaria te bestrijden. Zes jaar geleden begon hij voor zichzelf, uit onvrede over een wetenschapsbestel dat voornamelijk op publiceren is gericht. Gelukkig, constateert Knols, keert nu het tij: 'Wetenschappers werken vaker samen met bedrijven en maatschappelijke organisaties en er komt meer aandacht voor de toepassing van resultaten.' Tekst Gonny ten Haaft

## 'Er is geen relatie tussen een impactfactor en het succesvol bestrijden van malaria'

Wie medisch entomoloog Bart Knols spreekt, moet op zijn qui-vive zijn. De gedreven malariaonderzoeker praat snel, associatief en geeft veel voorbeelden om zijn beoog te onderbouwen. Een belangrijk thema in deze bundel, het (dis)functioneren van de wetenschap, zit hem hoog. Hij trapt af met een voorbeeld.

'Ik vind het fundamenteel fout dat wetenschappers moeten betalen om hun onderzoek te publiceren, terwijl datzelfde onderzoek met publiek geld gefinancierd wordt. Ik snap het echt niet: wetenschappers knokken om geld voor hun onderzoek te genereren, vervolgens werken ze keihard aan hun studie en schrijven ze hun resultaten netjes op, en dan tot slot gaan de uitgevers er met de winst vandoor.'

Samen met twee anderen runt Knols het *MalariaWorld Journal*. Dit internationale tijdschrift is opgezet door de

Nederlandse Malaria Stichting, een non-profitorganisatie die onder andere tot doel heeft om de kennis over malaria voor iedereen toegankelijk te maken. Zeker op het vakgebied van malaria is dit hard nodig, licht Knols toe. Veel mensen in Afrika, Azië en Zuid-Amerika hebben geen dagelijkse toegang tot internet en kunnen het zich niet veroorloven om zich op dure tijdschriften te abonneren.

*MalariaWorld Journal* krijgt subsidie van NWO en is volledig open access. Al sinds de start, in 2010, kunnen abonnees gratis alle artikelen lezen en ook zelf gratis publiceren.

Inmiddels telt het platform waarvan het tijdschrift onderdeel uitmaakt 8.600 abonnees, afkomstig uit 140 landen, vertelt Knols. 'Wereldwijd zijn er circa 10.000 malaria-deskundigen, dus wij bereiken nu zo'n 86 procent van

de experts. Maar de echte revolutie begint pas nu: we hebben net besloten om auteurs voor hun artikelen te gaan betalen.’

Toen Knols dit idee begin april op internet lanceerde, had hij binnen twee dagen meer dan 2.000 ‘klikes’. Diezelfde week hing een redacteur van *Science* aan de lijn, die aan dit initiatief aandacht wilde besteden.

De entomoloog geniet zichtbaar van dit resultaat. Stel je voor, licht hij opgewonden toe, dit internationale tijdschrift wordt vanuit drie Nederlandse zolderkamer-tjes gemaakt. ‘Door de opkomst van internet en goede softwareprogramma’s voor desktoppublishing, is er veel meer concurrentie. De commerciële uitgevers moeten nu wel veranderen.’

### De Ig Nobelprijs

De bevoegenheid tekent Bart Knols, die als middelbare scholier al gedreven was om malaria de wereld uit te bannen. Als klein jongetje was hij al gefascineerd door ‘alles wat bewoog’. Via zijn ouders kwam hij in contact met missionarissen, waardoor zijn belangstelling voor ontwikkelingslanden werd gewekt. Zijn keuze voor de studie biologie aan de Wageningen Universiteit, een universiteit die bekend staat om zijn internationale oriëntatie, was dus gauw gemaakt.

Na zijn studie deed hij aan dezelfde universiteit promotieonderzoek, in een kelder waar de laboratoria gehuisvest zijn. Zijn ogen glimmen als hij aan deze periode terugdenkt. ‘Ik werkte daar dag en nacht, het was zó mooi om die levensgevaarlijke insecten te onderzoeken. Ik vond het een voorrecht om dit onderzoek te mogen doen.’

Daarna maakte hij snel carrière. Hij won verscheidene prijzen, waarvan hij de Ig Nobelprijs in 2006, het eer-volste vindt. Deze alternatieve Nobelprijs wordt elk jaar uitgereikt aan onderzoekers van een studie waar ‘men eerst om moet lachen, maar die ook aan het denken zet’. Samen met zijn collega-onderzoeker Ruurd de Jong kreeg Knols deze prijs vanwege hun ontdekking dat de

vrouwelijke malariamug even sterk door de lucht van voeten als die van Limburgse kaas wordt aangetrokken. ‘We constateerden eerst dat die muggen vooral op de enkels en voeten bijten, en niet op andere lichaamsdelen. Vervolgens hebben we in een Wageningse kaaswinkel gevraagd of ze een kaas verkochten die naar voeten ruikt. Uiteraard hebben we deze experimenten in het diepste geheim uitgevoerd’, lacht Knols.

Toch was hij met deze vinding bloedserieus, en nog steeds. Als je immers weet wáár deze Afrikaanse muggen op af komen, kan je de bewuste geur – bijvoorbeeld die van het kaasje – aanbrengen in vallen, licht hij toe. En hoe meer muggen je kunt vangen, hoe minder mensen er gebeten worden en het risico lopen besmet te worden. Voor een ziekte waaraan nog steeds 700.000 mensen per jaar overlijden, onder wie vooral jonge kinderen en zwangere vrouwen, is dit een toepassing om ‘op door te pakken’.

En dat, stelt Knols, is nou precies waar het aan schort. In het Nederlandse wetenschappelijk bestel zijn er nauwelijks aandacht en ruimte voor valorisatie: er is een voortdurende productie van wetenschappelijke artikelen, maar met de resultaten uit die studies gebeurt veel te weinig. Om deze reden besloot hij in 2011 het bedrijf In2Care op te richten. Pas nu hij weg is aan de universiteit, kan hij zich inzetten om iets met de uitkomsten uit zijn studies te doen. En pas nu heeft hij weer dat oude, opgewonden gevoel van een onderzoeker die daadwerkelijk bijdraagt aan het oplossen van een mondiaal probleem.

### Universitaire productiemachine

Op 3 december 2014 had Knols het lef om deze boodschap in ‘het huis van de wetenschap’ uit te dragen. In het Amsterdamse Trippenhuys, waar de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen gehuisvest is, gaf Knols een lezing tijdens de tweede bijeenkomst van de beweging Science in Transition (SIT).

‘Aan een volle zaal heb ik daar gevraagd of er, op wat voor manier ook, een relatie bestaat tussen een impact-factor of een citatie-index en het succesvol bestrijden van malaria. Als er iemand is die dat weet, vroeg ik, wil hij of zij dan opstaan? Daarna hield ik minstens tien seconden mijn mond, maar er stond niemand op. Je kon een speld horen vallen.’

Nee, hiermee was hij niet uit op goedkoop effectbejag, verzekert Knols. Hij weet dat hij als een vlotte, spontane spreker bekend staat, maar dit keer deed hij niets uit het hoofd. Zelden bereidde hij een speech zo goed voor, wikkend en wegend over elk woord. Bij aanvang maakte hij zijn excuses aan het publiek dat hij elk woord zou voorlezen, maar hij legde ook uit waarom: ‘Een voordracht als deze verdient veel aandacht, het gaat om de precieze verwoording van wat ik wil overbrengen’.

Daar in het Trippenhuys, voor hem een soort hol van de leeuw, uitte Knols felle kritiek op de universiteit als een soort productiemachine van publicaties. Lange tijd deed hij daar zelf aan mee, erkende hij. Ook hij streefde immers naar een ‘mooi’ cv: hij heeft 140 wetenschappelijke artikelen in peer-reviewed tijdschriften op zijn naam, vier boeken en negentien hoofdstukken voor boeken. Verscheidene artikelen verschenen in *Nature*, *Science* en *The Lancet*.

In zijn huiskamer in Dodewaard toont hij zich nu verbaasd over de wijze waarop hij in de wetenschap ‘gevangen’ zat. ‘Tijdens mijn laatste jaren aan de universiteit hing er een groot bord in mijn kamer waarop ik alle publicaties van mijn promovendi en collega’s bijhield. Een ‘s’ betekende *submitted*, een ‘r’ *under review*, een ‘a’ *accepted* en een ‘p’ *published*. Elke nieuwe stap vinkte ik af, iedereen kon het zien. Achteraf gezien, was ik verblind: ik was alleen maar bezig met vinkjes zetten en scoren.’

Ineens, eind 2008, werd hij wakker, blikt de entomoloog terug. Op de vakgroep dronken ze champagne omdat een van zijn promovendi erin geslaagd was om in een top-tijdschrift te publiceren. ‘Voor mijn promovenda was dit

geweldig, maar op dat moment zag ik plotseling geen enkele relevantie meer voor ons werk in Afrika, waar diezelfde dag 3.000 kinderen aan de gevolgen van malaria sterven.’

Sindsdien hoopt hij ook anderen wakker te schudden. Prikkelend vertelt hij keer op keer waar zijn schrijvende boodschap op neerkomt: terwijl wetenschappers ruim 3.000 wetenschappelijke artikelen per jaar schrijven, komen bestrijders van malaria in ‘de echte wereld’ niet verder dan het uitdelen van klamboes (‘een methode die Herodotus voor het eerst in 500 voor Christus beschreef’) en het binnenshuis spuiten met DDT (dichloor-difenyiltrichloorethaan; ‘een controversieel insecticide dat al in 1939 werd ontdekt’).

### De ommezwaai

Bij In2Care werken inmiddels acht mensen. Subsidies van de Bill en Melinda Gates Foundation en de Europese Unie maakten dit mogelijk, al is dit natuurlijk geen structurele financiering. Hij geniet vooral van de snelheid waarmee zijn team te werk kan gaan, waarbij uiteraard weer die toepassing van resultaten vooropstaat.

‘Binnen een jaar zijn we er bijvoorbeeld in geslaagd om een prototype van een val voor denguemuggen te ontwikkelen. In 2014 lag onze productiecapaciteit al op 50.000 vallen per jaar. De helft daarvan hebben we daadwerkelijk verkocht; in landen als Aruba, Curaçao, Bonaire, Suriname en Frans Guyana worden ze al gebruikt. Dit worden er nog veel meer: op dit moment is de registratie in 21 landen rond.’

En juist in deze laatste jaren, nu hij weer regelmatig met zijn poten in de modder staat, ziet hij nog scherper hoe eenzijdig de Nederlandse wetenschap op de cyclus van ‘fondsen werven, onderzoek doen en publiceren’ gefocust is. Tegelijkertijd, geeft hij eerlijk toe, is zijn werk veel moeilijker geworden nu hij ook in de toepassing van zijn innovaties investeert.

‘Ik schat dat het onderzoek dat we voorafgaand aan de

productie van deze vallen moesten doen, slechts 5 procent van het hele traject beslaat. Daarna begint het pas: denk aan registratie, productie en marketing, maar ook aan het creëren van draagvlak. Alleen al het overleg met overheden en vertegenwoordigers van organisaties en gezondheidswerkers vergt maanden.'

Soms kan hij zich nog steeds over zijn eigen ommezwaai verbazen. Jarenlang was hij een van die wetenschappers voor wie bedrijfsleven een vies woord is. Bij bedrijven, 'wist' Knols, zitten immers de grote graaiers, de *captains of industry* die over de ruggen van mensen heen geld willen verdienen. Nu roemt hij het bedrijfsleven vanwege zijn focus, productiviteit, toepassingsgerichtheid en creativiteit.

'Vooral die creativiteit heb ik in de wetenschap gemist. Het is zonde hoe jonge, veelbelovende onderzoekers in een keurslijf zitten. Vanaf dag één voelen zij zich gedwongen om hun dissertatie te produceren. Elk 'boekje' brengt immers geld op, en met dit geld worden de vaste universitaire krachten weer betaald. Innovatie wordt zo in de kiem gesmoord.'

### Azië voorblijven

Bij Knols zelf blijven de ideeën juist opborrelen. Het voorbeeld van de kaas is al genoemd, maar er zijn er veel meer. Zo liet hij (schaap)herdershonden trainen om muggenlarven op te sporen, ontwikkelde hij een pil die mensen kunnen innemen om stekende muggen te doden en lanceerde hij een plan om kakkerlakken te trainen om onder ingestorte huizen mensen te vinden. 'Ik weet dat mensen mij vaak te wild vinden en ik word regelmatig weggezet als een rebel. Maar ik baseer mij altijd op de feiten, niet op emoties.'

Meer dan vroeger heeft Knols het gevoel dat het klimaat voor zulke innovaties gunstig is. Onder andere de Wetenschapsvisie 2025 en Science in Transition enthousiasmeren hem. Eindelijk worden wetenschappers nu

opgeroepen om samen te werken met maatschappelijke organisaties, burgers en bedrijven.

'Als we erin slagen grote samenwerkingsverbanden te vormen, kunnen we in het internationale wetenschapsveld voorop blijven lopen. Mondiale problemen als klimaatverandering, milieuvuiling en ook malaria-bestrijding kan je niet met alleen maar wetenschappelijk onderzoek oplossen. Met alleen kennis leggen we het af: in Aziatische landen promoveren honderden topingenieurs per dag. Als we die grote gigant in het oosten willen voorblijven, moeten we inzetten op samenwerken, netwerken en verbinden. Dáár ligt onze kans, als Nederlanders zijn wij goed in die open, directe dialoog.'

Juist bij de bestrijding van malaria is zo'n geïntegreerde aanpak volgens Knols nodig, omdat deze ziekte en de gevolgen ervan zich niet tot één vakgebied beperken. Malaria heeft alles in zich, somt hij op: genomica, parasitologie, entomologie, biologie, sociologie, politicologie, geneeskunde, antropologie, gezondheidseconomie, enzovoorts.

### Laaghangend fruit

Zelf zoekt hij al langer bewust naar kruisbestuivingen tussen zulke disciplines, vertelt Knols. Regelmatig leidt dit tot verrassende inzichten, zoals hij recentelijk merkte toen hij gebruik maakte van een horrengaas met een elektrostatische lading dat een collega had ontwikkeld om pollen (tegen hooikoorts) weg te vangen. Ditzelfde gaas bleek ook geschikt om muggendodende middelen op aan te brengen. Een mug die op dat gaas landt, komt in veel grotere mate in aanraking met dat poeder dan op gewoon geïmpregneerd gaas. 'We doden nu muggen die resistent zijn tegen een bepaald insecticide met datzelfde spul, maar dan met één tiende van de concentratie. Dat is echt geweldig.'

Zo'n gaas heeft diverse toepassingen, legt Knols uit. 'Nu gebruiken we het in zogenaamde *'eave tubes'*, kleine ronde buizen die in muren onder daken van lokale hui-

## en DOORDOUWEN

zen aangebracht kunnen worden. Inmiddels hebben we meer dan 1500 huizen in Tanzania van tubes voorzien'. Wat dus begon met een stuk horrengaas tegen hooikoorts, is nu een opkomende methode binnen de malaria-bestrijding. 'Zo zie je, op de *interface* tussen vakgebieden hangt het laaghangend fruit. Echt, er zijn juist daar zoveel vruchten te plukken.'

En juist 'de jongere generatie' loopt hierin voorop, constateert Knols. Ook daarom is hij optimistisch, want jongere onderzoekers, ondernemers, vaklieden en vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties zijn minder competitief dan 'de ouderen'.

'Voor jongeren telt die dikke auto niet meer, en ze willen ook niet vastzitten aan een hypotheek. Maar het belangrijkste is dat ze veel meer gewend zijn om te delen: het gaat hun om het gezamenlijke resultaat, meer dan dat men ieders bijdrage weegt op een goudschaaltje. Einde impactfactor dus.'



### Wie is Bart Knols?

Bart Knols (1965) studeerde biologie aan het Wageningen University & Research centre (WUR) en specialiseerde zich in de medische entomologie. Hij promoveerde op dit vakgebied in 1996 en behaalde een Master of Business Administration (MBA)-diploma in 2006 in Engeland.

Van 1986 tot 2006 werkte hij in het buitenland, vooral in Afrika (Kenia, Tanzania en Zambia), onder andere als onderzoeker, coördinator en programmamanager. Tot zijn opdrachtgevers behoorden het Internationaal Atoomenergie Agentschap (IAEA) en de WHO.

In 2006 keerde Knols terug als universitair docent bij de WUR. In 2009 begon hij voor zichzelf. Nu timmert hij vooral aan de weg als medeoprichter en directeur van het Wagenings bedrijf In2Care (Innovative Insect Control and Application Research). Samen met onder anderen zijn vrouw richtte hij in 2010 de Nederlandse Malaria Stichting op.

Op zijn site ([www.bartknols.com](http://www.bartknols.com)) staan zijn wetenschappelijke publicaties vermeld. Daarnaast schreef hij een Nederlandstalig boek voor het algemeen publiek: *Mug: De fascinerende wereld van volksvijand nummer 1* (Nieuw Amsterdam, 2009).

Knols won verscheidene prijzen. In 2006 won hij de Ig Nobelprijs, een alternatieve internationale prijs in de wetenschap. In 2005 deelde hij in de Nobelprijs voor de Vrede vanwege zijn onderzoek bij het IAEA, waar hij onderzoek deed naar het steriliseren van mannetjesmuggen met radioactieve straling. In 2007 ontving hij de Eijkman medaille, de hoogste onderscheiding in de tropische geneeskunde en internationale gezondheidszorg in Nederland.





‘Ik mag graag kanttekeningen plaatsen bij *hypes* en uitwassen van politiek correct denken. En lastige vragen stellen waar mensen niet blij mee zijn. Tegen de stroom in durven gaan, zoals pleiten voor de opslag van eicellen voor sociale doeleinden, waar vrijwel iedereen toen tegen was. Ook vele vormen van enhancement, waar je als ‘goede en gedegen’ ethicus eigenlijk tegen moet zijn (als je er niet tegen bent, heb je vermoedelijk niet voldoende nagedacht), waren in mijn ogen helemaal niet per se verkeerd. Als ik soms mensen voor het hoofd stoot, *soit*. Ik weiger mee te huilen met de wolven’, aldus ethica INEZ DE BEAUFORT.

Tekst Frans Meulenberg

## ‘Het zaaien van twijfel is buitengewoon nuttig’

‘Let niet op de rommel...’ Het statige Haagse woonhuis oogt als een pakhuis met meerdere collecties: messenleggers, kookboeken (‘minstens 1000 exemplaren’), boeken (‘ontelbaar’), cd’s en dvd’s (‘idem’). En kunst, heel veel kunst. De Beaufort is eigenaar en beheerder van een volstrekt uniek privé-museum, maar dan wel een museum zonder catalogus.

‘Zoals meer ethici van mijn generatie die in modern jargon ‘jonge senioren’ heten, heb ik theologie gestudeerd. Na die studie werkte ik in een ziekenhuis en kwam daar in aanraking met een dramatische situatie. Er was een buitenlandse student die ongeneeslijk ziek was, teelbalkanker. De artsen besloten hem niet in te lichten over die diagnose, tot mijn grote verbijstering. Ik vond dat ze die boodschap wel moesten brengen, want dan had die jongen zelf nog iets kunnen besluiten. Zijn ouders laten

overkomen, of naar zijn geboorteland terugvliegen, of wat dan ook. Dat was het beslissende moment dat ik besloot geen dominee te worden, maar iets te willen gaan doen om dit soort situaties te verbeteren.’ Die ervaring was het startpunt om als ethicus aan de slag te gaan. Met als doel: ‘Ik wil invloed. Invloed op het debat én invloed op de praktijk in de zorg.’

### **Zeepzorgen**

De Beaufort is een kleurrijk persoon, van binnen en van buiten. Zacht maar trefzeker formulerend. Daarbij klinkt ieder antwoord weliswaar serieus, maar schemert er ook iets doorheen van: ‘Vergeef me dat het allemaal zo serieus klinkt’. Haar aangeboren creativiteit en speelsheid maken dat ze graag onconventionele vormen gebruikt om kennis en overtuigingen te presenteren. Enkele jaren

geleden sprak ze op een congres over ethische vraagstukken rond obesitas. Ze besloot een *fatsuit* aan te trekken om als een soort ‘Michelin-vrouwje’ haar toehoorders te confronteren met allerlei maatschappelijke effecten van dik-zijn, alsook met de vooroordelen die er leven. Haar favoriete werkwijze is afwijken van het gangbare: ‘leuke dingen uitwerken vanuit onverwachte invalshoeken.’ Zo was ze coauteur van twee soaps: *Sanité Imaginaire* voor het tijdschrift *Huisarts & Wetenschap*, en *Eyewitness in Erewhon Hospital* voor het prestigieuze ethische toptijdschrift *Journal of Medical Ethics*. ‘Misschien is die laatste reeks wel de publicatie waar ik het meest trots op ben. Het zijn soepele en gekke verhalen over de belevenissen van ethici, artsen, verpleegkundigen en patiënten in een academisch ziekenhuis. Stuk voor stuk zijn ze hilarisch en relevant, want binnen het hoogst merkwaardige plot duiken in alle twaalf afleveringen tal van fundamentele ethische dilemma’s op. De soap wordt gebruikt voor onderwijsdoeleinden en dat was ook ons doel. Toen we in 2012 in Rotterdam het wereldcongres van de *International Association of Bioethics* mochten organiseren, hebben we alle stukken gebundeld en als afscheidscadeau meegegeven aan de deelnemers.’ Ook aan *Fataal gewicht*, het eindejaarscadeau van ZonMw uit 2006, is ze zeer gehecht. ‘Dat is een persiflage op een literaire thriller, vol humor, gekke lijstjes en uiteraard ethische dilemma’s.’

Vanzelfsprekend publiceert ze ook doorwrochte wetenschappelijke artikelen, waar ze graag een kanttekening bij plaatst. ‘Vorig jaar schreef ik een lang artikel voor het ethieknnummer van *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, een tijdschrift met een hoge impactfactor. Daar zat drie maanden werk in. Een half jaar na publicatie hadden ongeveer 500 mensen het artikel gedownload (en dan hoop je dat ze het ook lezen trouwens). Dan ga je toch twijfelen of de inspanning opweegt tegen het resultaat.’ Ze heroverweegt haar woorden: ‘De rode draad is dat je iets verdedigt waar anderen

misschien raar van staan te kijken, of het helemaal niet mee eens zullen zijn. Ik probeer de relativering van het eigen standpunt van tevoren als het ware in te bakken, dat opent de deur naar debat die je misschien dichtgooit als je heel erg stellig bent en de indruk wekt dat er niet veel te bespreken valt.’

### Speerpunten

De Beaufort staat bekend als een liberaal ethicus: ‘Veel mensen associëren ethiek met overal – uiteraard onderbouwd – tegen te zijn, met het bij voortduring bezwaren maken. Zo denk ik niet. Een heleboel besluiten moeten mensen zelf nemen. Als samenleving moet men zich niet met alles bemoeien. Ik zie een grote ruimte voor eigen verantwoordelijkheid in het maatschappelijk functioneren en de inrichting van het eigen leven.’

Eigen verantwoordelijkheid voor de gezondheid is één van de speerpunten van haar afdeling Medische ethiek en filosofie van de geneeskunde. Andere thema’s zijn enhancement, ethiek en fictie, eind van het leven, onderzoek op mensen en wetenschappelijke integriteit. ‘Ik blijf op zoek gaan naar nieuwe onderwerpen, thema’s en kwesties, zoals de waarde van onafhankelijkheid versus afhankelijkheid. Dat alles met dat ene doel: mensen wakker schudden. Niet door het verzinnen van een nieuwe theorie, maar door het zaaien van een beetje twijfel om mensen bewust te maken van de grondvesten waarmee ze bezig zijn. Reflectie is een *must* voor iedere professie.’

Voor deugdelijke reflectie via medisch ethisch onderzoek is echter steeds minder geld beschikbaar. ‘Anders dan vijftien jaar geleden is er nauwelijks geld voor ethisch onderzoek, dat wil zeggen onderzoek met eigen methodiek en met inbreng van eigen deskundigheid. Onderzoek moet heden ten dage vooral direct voordelen opleveren voor de praktijk; eerst goed nadenken kost evenwel tijd en heeft niet meteen voordelen. Van te voren nadenken over doeleinden en grenzen lijkt mij

beter dan verrast of overvallen te worden door allerlei ethische kwesties, maar ja.’

Een andere tendens is dat ethische reflectie wordt ondergebracht in megagrote medische of technologische onderzoeksprojecten. ‘Dan bepalen de contouren van dat grote project de grenzen van het vaak zeer bescheiden ethiekdeel. Ik krijg daar, hoewel het vaak boeiend is, ook wel een heel erg Calimero-gevoel van. Sommigen hebben zeker een oprechte interesse in de ethische, sociale en juridische gevolgen van beleid, maar soms wordt dat ingegeven door angst voor maatschappelijk en vooral juridisch gedonder en niet om ergens fundamenteel over na te denken. De ethicus wordt geacht een nieuwe technologie ‘af te zegenen’, te stempelen: goedgekeurd door de ethicus van dienst, maar dat is natuurlijk niet waar je als ethicus toe dient. Let wel, ik zeg niet dat in een multidisciplinair verband werken niet belangrijk is, maar wel dat ik wil samenwerken op gelijkwaardig niveau. En dat wij er niet zijn om bureaucraten gerust te stellen, die ethiek in regeltjes en afvinkhokjes menen te kunnen vangen.’

### Veroudering en huid

Het ideale onderzoek is volgens De Beaufort origineel, praktisch toepasbaar en theoretisch interessant. Een voorbeeld daarvan is het grote Europese onderzoek naar obesitas, dat onder andere resulteerde in een praktisch ethisch framework. Een nieuwe onderzoeksrichting die ze wil exploreren is de relatie tussen huid en ethiek. ‘De huid is belangrijk, uiteraard alleen al vanwege de zichtbaarheid ervan. De huid bepaalt daarnaast mede de identiteit van een mens, en de manier waarop deze in het leven staat. Het lijden aan een problematische huid is geen sinecure. Ernstige acne, psoriasis, vitiligo of eczeem kan een mens buiten het sociale verkeer plaatsen. Blijkbaar kan de buitenkant diep ingrijpen op de binnenzijde van een mens. Ik zou het zeer de moeite waard vinden daar een groot onderzoek naar op te zetten.’

Maar die o zo belangrijke huid verouderd ook. En die huidveroudering heeft niet alleen haar professionele belangstelling, maar raakt haar ook persoonlijk, zeker sinds ze vorig jaar geruisloos de leeftijd van 60 jaar bereikte. Ze wijdde een column aan veroudering die als volgt begint: ‘Craquelé’, ‘met levenservaring’, ‘interessant gegroeft met ervaring’, noem het wat je wilt, maar er is geen ontkomen aan: onbarmhartig tonen foto’s en spiegel de oudere huid! Rimpelvel, blubberarmen, zakkende oogleden. Onverbiddelijk slaat de ouderdom toe. Oud worden roept weerzin op, want oud staat voor rot, beurs, dor, verschrompeld en ook nog dicht bij de dood.’ Als strategie probeerde ze eerst ontkenning, maar dat hielp niet. Wat dan overblijft, is acceptatie en het omarmen van de ouderdom. Ze vindt zelfs een vorm van troost, bescheiden troost dat dan weer wel: ‘De vrijheid om niet meer te hoeven concurreren op de meedogenloze markt van seksuele aantrekkingskracht.’ Ondertussen telt ze ook haar zegeningen: ‘Ik heb mijn hersens nog, ik durf nog op de fiets, en door mijn indrukwekkende acceptatie hoeven mijn dochters voorlopig geen kleren te kopen. Kortom: ik zit best lekker in mijn oude vel. En af en toe neem ik de vrijheid om vals te zijn. Dat mag op mijn leeftijd.’

### Schoonheid

Van ‘huid’ naar ‘schoonheid’ is maar een kleine stap. Neem bijvoorbeeld tatoeages of piercings, alledaagse verschijnselen in deze wereld. Raakt dat aan ethiek? De Beaufort: ‘Zeker kleven daar ethische aspecten aan. Persoonlijk vind ik het allemaal buitengewoon niet-mooi. Maar ik wil en kan uiteraard niet mijn esthetische normen dwingend opleggen. Wanneer een mens bij volle verstand meent een tatoeage of piercing te moeten nemen, dan hebben we diens autonomie te respecteren. Het is zijn of haar lichaam. Met dien verstande dat ik voorlichting over de mogelijke risico’s erg belangrijk vind, zeker aan jongeren die mogelijk niet alle conse-

quenties kunnen overzien. Een tattoo draag je je leven lang mee, immers. En de opvatting dat het weghalen ervan erg makkelijk is, is een mythe.' En wat te doen als mensen hun tatoeage willen laten verwijderen? In principe zullen cliënten dat verwijderen zelf moeten betalen, stelt De Beaufort. Ze hebben voor het plaatsen ervan gekozen. Vanzelfsprekend zijn er uitzonderingen denkbaar. 'Bijvoorbeeld, stel dat iemand door niet-steriele instrumenten hepatitis oploopt. Zo iemand kun je voor de behandeling daarvan niet de rekening presenteren.' Het mooiste onderzoeksproject dat ze, in dit geval, samen met collega Medard Hilhorst opzette, ging over 'schoonheid' met als titel *Beauty and the Doctor*. 'Onze maatschappij is doordrongen van het streven naar schoonheid, inclusief dominante schoonheidsidealen. Maar schoonheid is een begrip dat altijd in ontwikkeling is. Mooie mensen zijn vaak geliefd, gelukkig en geslaagd. Ze vinden gemakkelijker banen, krijgen meer betaald, worden door anderen eerder beschouwd als vriendelijk en competent. Mooie mensen zijn gezonder en worden op handen gedragen. In onze samenleving is het belangrijk om er goed, mooi uit te zien. Maar wat is schoonheid precies? En als het een illusie is, hoe gaan we om met die illusies, en wat zijn de consequenties daarvan? In een multidisciplinair team – samen met onder anderen psychologen en plastisch chirurgen – hebben we dit allemaal bestudeerd en erover gepubliceerd. Die resultaten waren opnieuw praktisch én theoretisch relevant. Dat waren mooie tijden.'

Het thema heeft haar nooit helemaal losgelaten. Dat blijkt ook uit een project dat momenteel loopt en waarvoor De Beaufort eindverantwoordelijk is: het ontwikkelen van een ethisch richtsnoer voor schoonheidsspecialisten, in samenwerking met Anbos, de brancheorganisatie van schoonheidsverzorgers. Een verrassend initiatief. Iedere schoonheidsspecialist krijgt, net als andere professionals, te maken met ethische kwesties. Ze benoemt twee ethische kwesties die hoogst-

waarschijnlijk aan bod komen in het richtsnoer. 'In dat werk zit altijd het spanningsveld tussen de commerciële kant (het verkopen van producten) en de vraag of de klanten er echt baat bij hebben. Iedere schoonheidsspecialiste moet dit voor zichzelf bepalen: "Vind ik dit product goed genoeg voor deze klant? Is dit waar de klant baat bij heeft?" Een tweede dilemma is wat je moet doen als een klant beslist aandringt op een bepaald product of behandeling, terwijl de schoonheidsspecialist dat liever niet wil. Wat doe je dan als de klant de druk steeds verder opvoert?'

Dan volgt een onthulling, begeleid door pretoogjes en haar typerende *tongue-in-cheek-humor*: 'Toen ik nóg jonger was, deed ik ooit naast mijn theologiestudie de opleiding tot schoonheidsspecialist. Omdat ik dat leuk vond, interessant en prettig concreet. Het theoriegedeelte ging prima, maar ik had problemen voor het praktijkexamen op het onderdeel epilieren. Het is nog steeds het enige examen waar ik ooit voor ben gezakt!'

### Epiloog

De Beaufort keert terug naar het thema onderzoek. 'Publicaties worden serieuzer genomen als ze een empirische poot hebben. Dat brengt meteen een probleem met zich mee: ga je publiceren in een vaktijdschrift (een select publiek) of in een ethisch tijdschrift (een even select publiek, maar anders)? Dat is nu eenmaal de consequentie van het huidige beleid dat afrekent op impactfactoren. Zodoende ontstaat het risico op publicaties die voorspelbaar en braaf zijn. Er is te weinig ruimte, aandacht en geld voor meer speelse en creatieve invalshoeken. Uiteraard kleven aan dit laatste grotere risico's dan bij gangbaar onderzoek, maar dat is nu eenmaal inherent aan het niet-braaf zijn.' Haalt haar schouders op: 'Mijn afdeling mag in ieder geval uit de pas lopen. Maar dat is steeds lastiger.' Op diezelfde afdeling gaat trouwens het hardnekkige gerucht dat De Beaufort één van haar voormalige medewerkers toesprak met de woor-

## en DOORDOUWEN

den: 'Wat je hier doet, maakt mij niet zoveel uit. Als het maar niet saai is!'

De Beaufort kijkt ook vooruit naar een niet-saai toekomst als ze haar droomproject toelicht: 'Gerrit Komrij verzamelde 1001 gedichten die ertoe doen. Persoonlijk zou ik graag een boek maken met *1001 verhalen uit de zorg*, om mensen aan te zetten tot morele reflectie en te laten zien hoe mooi en hoe moeilijk dat is. Deze reflectie zit al besloten in de keuze van de verhalen, wie aan het woord komt en waarom. De subsidiegever die mij hiervoor een jaar vrijstelt, mag zich meteen melden!'



### Wie is Inez de Beaufort?

Inez de Beaufort (1954) studeerde theologie in Utrecht en promoveerde in 1985 in Groningen op het proefschrift 'Ethiek en medische experimenten met mensen'. Sinds 1989 is ze hoogleraar Gezondsethiek aan Erasmus MC te Rotterdam. In 1998 bekleedde ze de Johanna Bijtel-leerstoel in Groningen. Van 2010-2012 was ze visiting professor aan de Universiteit van Manchester. In tientallen nationale en internationale commissies nam ze zitting. Momenteel is ze bijvoorbeeld lid van de European Group on Ethics in Science and New Technologies (vanaf 2001). Vanwege haar verdiensten is ze benoemd tot erelid van de Gezondheidsraad. Ze was 1995 tot 2006 jaar lid van de (toenmalige) RVZ. Ze redigeerde, samen met Heleen Dupuis, het *Handboek Gezondsethiek* (1988) en, samen met anderen, *De Kwestie* (2011). In 1992 was ze *Zomergast* bij de VPRO televisie. In 2013 verzorgde ze de eerste Els Borst Lezing: *Kleine ode aan onafhankelijkheid*.



**ANNE SPECKENS** zoekt altijd het spanningsveld tussen verschillende culturen. Ze omschrijft zichzelf als de vrouw tussen de mannen, en de man tussen de vrouwen. De psychiater onder de psychologen, de psycholoog onder de psychiaters. De meditator onder de wetenschappers, en de wetenschapper onder de meditatoren. 'Ik stel vragen en zal dat altijd blijven doen, non-conformistisch, op zoek naar grenzen.' Tekst Gonny ten Haaft

## 'Als dwarsligger moet je in staat zijn je werk zonder waardering van anderen te doen'

Op het eerste gezicht oogt het Nijmeegse Mindfulness Centrum niet bepaald als het succesvolle trainings- en onderzoeksinstituut waar de naam en faam van Anne Speckens aan verbonden zijn. Bezoekers vinden hun weg door lange gangen, om uiteindelijk af te dalen in een souterrain waar alleen eenvoudige bordjes de weg wijzen. Het is moeilijk voor te stellen dat hier, in een kelder van een bijgebouw van het Radboudumc, zo'n tien jaar geleden een interventie is geïntroduceerd die inmiddels heel Nederland veroverd heeft. 'Ik heb me hier heel eenzaam gevoeld', vertelt Speckens. 'De eerste jaren waren loodzwaar, zowel professioneel als persoonlijk. Ik kwam toen net uit Londen, met een jong gezin. Enkele jaren later ben ik gescheiden. Ik ben op mezelf blijven vertrou-

wen, maar soms was dat heel moeilijk. Een pionier heeft uiteindelijk alleen zichzelf om zich aan te toetsen ...'

### Eigen keuzes

Nog voordat de interviewer het noemt, gebruikt Speckens het woord 'pionier' al zelf. Ze toont zich dan ook allerminst verbaasd dat ze voor een boekje over dwarsdenken en doordouwen gevraagd wordt. Ze herkent de genoemde eigenschappen bij zichzelf en weet dat ze zo te boek staat, al twijfelt ze of ze 'er trots op is'. Pragmatisch ('want dat ben ik ook ...') besluit ze deze omschrijvingen maar als geuzentitels te beschouwen. 'Als je met de mode meedoet, ben je niet eenzaam, maar dan voeg je ook niks toe. Een hoogleraar in de boeddhis-

tische filosofie zei eens ‘Als je geen weerstand ontmoet, verandert er niets’. En dat conventionele past niet bij mij, ik blijf altijd vragen stellen ...’

Terugkijkend had ze deze drang om vragen te stellen altijd al. ‘Het zit in mijn karakter, al was ik in het begin van de middelbare school nog een braaf meisje dat altijd negens en tiens haalde. Maar tijdens mijn puberteit en zeker in de studententijd ontdekte ik hoe belangrijk het is om autonoom te zijn en eigen keuzes te maken. Ik was nieuwsgierig, eigenwijs, en vond het leuk om met veel stromingen en gedachten kennis te maken en wilde daarvan leren.’

### Grote terughoudendheid

De eerste keer dat ze echt op verzet stuitte, was toen haar studies lieten zien dat mindfulness bij patiënten met terugkerende depressie positieve effecten heeft. In de wetenschap was dat toen nog controversieel, vertelt Speckens. ‘Binnen de cognitieve gedragstherapie, de algemene gezondheidszorg en breder in de samenleving wordt mindfulness nu erkend, maar in de psychiatrie is er nog steeds weerstand. Bij accreditaties voor trainingen en cursussen in de psychiatrie krijgt mindfulness bijvoorbeeld keer op keer het predikaat ‘niet-regulier’. Dus moet ik steeds opnieuw de boer op om op de wetenschappelijke evidentie te wijzen.’

Waarom de terughoudendheid onder psychiaters zo groot is, vindt ze moeilijk te zeggen. Er zijn inmiddels veel studies die aantonen dat patiënten baat hebben bij mindfulness, maar kennelijk is dat voor deze beroepsgroep nog niet genoeg. ‘Ik denk dat het te maken heeft met bewijsdrang, de behoefte om mee te tellen. Aan mindfulness kleeft een vaag imago, en zo willen psychiaters niet worden weggezet. De psychiatrie wil zich profileren als een biologisch vak, omdat je dan pas serieus genomen zou worden.’

Let wel, ze praat hier over haar eigen beroepsgroep. Waarom ze dan zelf voor deze studie koos? ‘Ik heb lang

getwijfeld tussen theologie en geneeskunde’, antwoordt Speckens. ‘Tot teleurstelling van mijn moeder werd het geneeskunde, omdat ik dat maatschappelijk relevanter vond. Uiteindelijk ben ik via mindfulness weer bij allerlei levensvragen terecht gekomen. Denk aan zingeving, ziekte, lijden en dood.’

Binnen de geneeskunde koos ze voor de psychiatrie, omdat ze geen specialisme wilde dat zich slechts op een deel van het lichaam richt. Het sprak haar aan dat een psychiater de mens ziet als geheel: ‘Het is een holistisch vak’. In haar oratie, in 2006, kritiseerde ze dan ook de visie dat een depressie alleen veroorzaakt zou worden door een afwijking in de genen of in de hersenen. Naast deze ‘hardware’ (genen, hersenstructuren, neurotransmitters) speelt ook de ‘software’ hierbij een rol: dat wat iemand heeft meegemaakt, ideeën over zichzelf, anderen en de wereld, zijn gedachten, gevoelens en gedrag. ‘Bij mindfulness gaat het juist over deze software, hoewel interessant genoeg veel hersenonderzoek intussen de effecten van mindfulness op het functioneren en zelfs op de structuur van het brein heeft aangetoond. Mindfulness is een therapie, maar tegelijkertijd is het ook een wijsheidstraditie: het gaat over persoonlijke ontwikkeling, groei en reflectie. Hoe wil ik leven? Wat betekent lijden?’

### Waarden ontdekken

Bijna tot verbazing van Speckens zelf, ‘krijgt’ mindfulness steeds meer toepassingen. De methodiek wordt nu gebruikt in de zorg (voor patiënten met uiteenlopende ziekten), in het onderwijs, in het bedrijfsleven en in de rechtspraak. ‘Dit laatste las ik recent in de krant. Rechters, officieren van justitie en advocaten krijgen mindfulness aangeboden teneinde meer afgewogen beslissingen te kunnen nemen. Door iets meer tijd te nemen, kunnen ze bijvoorbeeld hun eigen reacties beter herkennen. Bij het schrijven van een pleidooi of vonnis kan dit helpen.’

Zelf is Speckens enthousiast dat er ook positieve resulta-

102

# dwarsdenken

103

ten zijn bij dokters en bij artsen in opleiding. ‘Door mindfulness leer je om beter voor jezelf te zorgen. Hoe krijg je meer regie? Hoe kan je beter omgaan met angst, hoe ga je het beste dood? Goede dokters lopen daar samen met hun patiënten tegenaan. Uiteindelijk, durf ik te stellen, verschillen patiënten niet zoveel van dokters ...’

Alsof ze zelf van deze opmerking schrikt, houdt ze even op met praten, waarna ze lachend de draad weer oppakt. ‘Of is dat ook een dwarse opmerking? Zelf heb ik in elk geval veel geleerd van mijn patiënten, en nu ook weer van collega’s die in mindfulness getraind worden. We worstelen allemaal met deze thema’s in het leven, met ziek zijn, afhankelijkheid, aftakeling en doodgaan. Hoe ga je daarmee om? Dan heb je het weer over die zingeving, het ontdekken van waarden. Door de secularisatie is de aandacht hiervoor verminderd, terwijl het een diepe behoefte is van mensen om bij zulke vragen stil te staan.’

### Eenzame positie

Het nadenken over haar positie als dwarse denker intrigeert haar. Hoe is het zover gekomen? In haar wetenschappelijke werk wordt ze dagelijks door haar enthousiasme én haar kritische houding gedreven, reflecteert ze. Juist deze combinatie brengt haar regelmatig in posities die haar ook weer eenzaam maken.

‘Ik ben de vrouw tussen de mannen, en de man tussen de vrouwen. De psychiater onder de psychologen, de psycholoog onder de psychiaters. De meditator onder de wetenschappers, en de wetenschapper onder de meditatoren. Kortom, ik zoek altijd het spanningsveld tussen verschillende culturen – ik stel vragen en zal dat altijd blijven doen, non-conformistisch, op zoek naar grenzen. Ik probeer me ook niet met een vraagstuk of cultuur te identificeren – het risico is dan groot om dat als waarheid te gaan beschouwen.’

Maar tegelijkertijd zouden alle wetenschappers dwarsliggers moeten zijn, vindt Speckens. Kritisch nadenken

hóort immers bij wetenschap; vragen stellen, ook al kan dit pijnlijk zijn. Mocht dit leiden tot verguizing van een onderzoeker door de gevestigde orde, dan zegt dit meer over die gevestigde orde, dan over het werk van de onderzoeker. ‘Door mijn opstelling stond ik jarenlang buiten de reguliere orde. Het enige kompas dat je dan hebt, dat ben je zelf – je kunt je niet meer toetsen aan een norm, of aan een groep. In die eenzame positie moet je doorzetten, maar ook jezelf ter discussie durven stellen. Ben ik nog steeds wel op de goede weg? Juist in die zelfanalyse moet je ongenadig eerlijk zijn.’

Ook de wetenschap zelf, als systeem, zou zich volgens Speckens veel meer vragen moeten stellen. De aandacht voor het ‘hier en nu’ die in de mindfulness-methodiek zo belangrijk is, moet ook in de wetenschap meer doordringen. Alleen al de vraag ‘wil ik dit wel?’ zou wetenschappers kunnen dwingen om stil te staan bij – bijvoorbeeld – die enorme druk om te publiceren, subsidies aan te vragen en citaties te verzamelen.

‘Ik ben dolblij met de tegenbeweging die de laatste jaren op gang gekomen is. Ook de Wetenschapsvisie 2025 van het kabinet stelt nu mechanismen als de publicatie- en citatiedruk ter discussie. Het was hoog tijd om een stap terug te doen. We moeten keuzes maken die uitgaan van de vraag wat goed is voor de maatschappij, in plaats van wat goed is voor het systeem, of voor onszelf.’

### Dwars imago

Toen de Wetenschapsvisie eind vorig jaar verscheen, hekelde de vereniging voor vrouwelijke hoogleraren onmiddellijk het feit dat er maar liefst zestien foto’s van mannelijke wetenschappers in prijkten, tegenover nul foto’s van vrouwen. Nog dezelfde dag stuurde Speckens deze kritiek door naar haar collega’s, met de nodige geprikkelde reacties als gevolg. Opnieuw schiet ze hardop in de lach – wederom is dit een voorbeeld dat haar dwarse imago illustreert. ‘Uit de reacties merkte ik dat velen dachten ‘daar heb je haar weer met die vrouwen’, en dat

en  
DOORDOUWEN

ik niet moest zeuren. Ik weet ook niet hoe het me elke keer weer lukt om in die positie terecht te komen.'

Tegelijkertijd illustreren deze reacties een fenomeen dat ze inmiddels maar al te goed herkent, en als het maar even kan bestrijdt. Opmerkingen als "heb je haar weer met ...." vindt ze erg stigmatiserend. 'Zowel stigmatisering als isolatie zijn mechanismen die gebruikt worden om nieuwe ontwikkelingen tegen te houden, het zijn bewuste manieren om mensen met andere ideeën buitenspel te zetten.'

### Meer relativeren

Als gevolg van zulke mechanismen gooien zelfs dwarsdenkers en doordouwers hun handdoek nogal eens in de ring, weet Anne Speckens. Alleen met steun van gelijkgestemden is het volgens haar mogelijk om steeds te blijven argumenteren en dóór te gaan. 'Daarom waren ook die eerste jaren het moeilijkste. Toen had ik nog geen peers en was ik echt een Einzelgänger. Als dwarsligger moet je langdurig in staat zijn het zonder waardering van anderen te stellen. Isolatie kan mensen kapot maken – ik weet zeker dat dit vaker in het wetenschapsbedrijf gebeurt.'

Voor vrouwen is zo'n beginperiode nog moeilijker dan voor mannen, denkt Speckens. Mannen worden eerder door meer ervaren (mannelijke) wetenschappers op sleeptouw genomen, in netwerken geïntroduceerd, bij nieuwe ontwikkelingen betrokken. 'Vrouwen zijn meer op zichzelf aangewezen. Ik kreeg tijdens mijn opleiding wel steun, maar daarna moest ik mijn eigen weg zoeken in het wetenschapsbedrijf.'

Zelf heeft ze op deze weg veel aan de beoefening van mindfulness gehad. Want pionieren vergt per definitie uithoudings- en incasseringsvermogen. Als relatief jonge vrouwelijke wetenschapper kreeg Speckens veel over zich heen, in een tijd dat de waardering voor haar werk nog ver te zoeken was. Door zich te focussen op het hier en nu, zoals de mindfulness-aanpak leert, lukte het haar

te relativeren. Niet altijd, maar vaak lukte het haar de dingen niet groter of erger te maken dan nodig. 'Ik hield mezelf voor dat het wel weer zou overwaaien, dat ik niet het hele afgelopen en hele volgende jaar op mijn rug hoefde te nemen. En dat die H-index ook maar een getalletje is, dat ik ook gewoon een sinterklaassurprise kon maken in plaats van een artikel becommentariëren.' En juist in dat relativeren is Nederland niet goed, vindt Speckens. Toen ze in Engeland werkte, groeide ze – als mens en als wetenschapper – van de dagelijkse discussies met collega's. 'De Engelsen houden van discours, ook voor vrouwen is het heel gewoon om daaraan deel te nemen. Dat is zó stimulerend. Nederland is een klein-geestig land; we zijn vaak conformistisch, benepen, conventioneel en hebben weinig humor. Nederlanders nemen zichzelf te serieus, dan krijg je muggenzifterij. Ik besef nu meer dat de manier waarop mensen tegen je aankijken, ook te maken heeft met de context waarin je verkeert.'

104

# dwarsdenken

105



### Wie is Anne Speckens?

Prof. dr. Anne Speckens (1965) is hoogleraar Psychiatrie aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Ze maakte na haar studie medicijnen in Leiden snel carrière. Op haar 34ste leidde ze de afdeling voor chronische angststoornissen in het Maudsley-ziekenhuis in Londen. Daar kwam ze in 2000 voor het eerst in aanraking met mindfulness, een techniek die mensen leert omgaan met stress, angst, pijn en ziekte. In Nederland wordt mindfulness ook wel aandachtstraining genoemd: de cursisten leren om 'stil te staan in het hier en nu' en te reflecteren 'zonder oordeel'.

In 2004 werd Speckens hoogleraar aan de Radboud Universiteit, waar ze het eerste academische Mindfulness Centrum in Nederland heeft opgezet. De eerste doelgroep voor mindfulness waren psychiatrische patiënten, in het bijzonder mensen met terugkerende depressies. Inmiddels is de therapie voor veel andere doelgroepen ontwikkeld, zoals mensen met chronische ziekten (kanker, multiple sclerose, Parkinson), mensen met lichamelijk onverklaarde klachten, mantelzorgers, professionals in de gezondheidszorg en artsen in opleiding. Ook bedrijven, scholen, gevangenissen en privépraktijken bieden mindfulness aan. De komende jaren ziet Speckens twee interessante nieuwe toepassingsgebieden voor mindfulness. Het eerste is overbehandeling: hoe kan mindfulness zowel artsen, patiënten als mantelzorgers helpen voorkomen om te lang door te gaan met behandelen? Het tweede is wat mindfulness kan bijdragen aan het verbeteren van het Nederlandse wetenschapssysteem.

en  
DOORDOUWEN



Ieder jaar krijgt een op de tienduizend Nederlanders voor het eerst een psychose. Toen WOUTER KUSTERS voor de tweede keer een psychose kreeg, maakte hij iets merkwaardigs mee. ‘Verpleegkundigen en psychiaters kenden mij van mijn boeken. Sommigen vroegen zelfs een handtekening.’ Tekst Frans Meulenberg

‘Psychotici zijn niet wezenlijk anders, maar ervaren de extremen van de menselijke neigingen en mogelijkheden intenser.’

‘Mijn doel is niet om de psychose te verklaren, te voorspellen of te beheersen, maar om deze te begrijpen en er voor het niet-waanzinnige leven lering uit te trekken.’ De psychiatrie kent een lange traditie in het pogen om patiënten te begrijpen. Denk aan de klassieke gevalsbeschrijvingen uit het begin van de 20e eeuw. Die traditie verdwijnt helaas, en de waarde van gevalsbeschrijvingen wordt onderschat, aldus Kusters. ‘Het is heden ten dage knap lastig om een goede en inzichtelijke gevalsbeschrijving gepubliceerd te krijgen in een wetenschappelijk tijdschrift. Mijn boek is, naast veel andere dingen, ook een poging tot herwaardering van de gevalsbeschrijving.’

#### Complex verhaal

Dat is ook de reden dat hij in zijn studie veel put uit gevalsbeschrijvingen afkomstig uit autobiografieën en eigen ervaringen. Om deze te analyseren en te duiden gebruikt hij zijn intuïtie en herinneringen, in combinatie met filosofische analyse. Kusters betreurt het dat de medische casuïstiek voornamelijk het medisch theoretische en/of praktische perspectief benadrukt. ‘De beperkte rol van gevalsbeschrijvingen in de biomedische wetenschappen sluit de ervaringen van de patiënt uit. Ten onrechte. De individuele ervaring van de patiënt is ten slotte de *raison d’être* van de concrete praktische geneeskunde. De patiëntervaring is een complex verhaal,

met ingrediënten uit ethisch, filosofisch, historisch, medisch-antropologisch en literair perspectief.’

Een beroemd literair voorbeeld hiervan is de tragedie *Oedipus* van Sophocles, waarvan de kern is gebruikt door Freud in de ontwikkeling van zijn psychoanalytische theorie. Kusters pleit ervoor ‘psychoanalyse uit het verdomhoekje te halen. ‘Psychoanalytici nemen in ieder geval uitingen van waanzin serieus, al ligt de betekenis van die uitingen niet voor de hand. Want hoe onsamenhangend een waanzinnig relaas ook mag klinken, iemand zegt altijd iets met een bedoeling, bij vol bewustzijn. Deze aanpak contrasteert met die van biologisch georiënteerde psychiaters die alleen naar symptomen kijken. Zij denken dat er iets mis is in de hersenen, iets dat onderdrukt of verdreven moet worden, wie weet vanuit een doorgesloten hang naar genezing.’ Hij relateert zijn stelling vervolgens: ‘Niet alle aspecten van de psychoanalyse overtuigen me, maar wel het idee dat er betekenis wordt gezocht in schijnbaar betekenisloze dingen. Juist de betekenisgeving, het geestelijke, maakt ons mens.’ Die zoektocht naar betekenis begint met luisteren: ‘Wanneer we goed luisteren naar de expressies van waanzin, horen we daarin een filosofisch geluid, een gegrepenheid door thema’s van levensbelang die we kennen uit de traditie van de filosofie.’ De ambitie van Kusters is niet gering: ‘Mijn streven in mijn boek is die hele reis te beschrijven: het proces dat begint met binnengezogen worden in een psychose, verbreding van je perspectief, de diverse fasen binnen dat proces, en ten slotte de manier waarop men door een psychose heen naar een hernieuwde werkelijkheid keert.’

### Oorlog

Kusters vergelijkt de waanzin verrassend met de metafoor ‘oorlog’. ‘Stel, je wilt weten wat oorlog is, en hoe die verweven is met bijvoorbeeld de Amerikaanse samenleving. Dan moet je te rade gaan bij militairen die voch-

ten in een oorlog. Ga diepgravend met hen in gesprek en ondervraag hen op een dusdanige manier dat ze loskomen van de propaganda van de regering. Zo kom je erachter dat lang niet altijd duidelijk is wat de waarheid is over de oorlog. Sommige soldaten vinden de oorlog juist aantrekkelijk, net als vele ex-psychotici heimelijk naar de waanzin verlangen. Je hoort je psychose erg en angstig te vinden, zo niet, dan ben je net zo oneigentijds als de Duitse schrijver Ernst Jünger die na de Eerste Wereldoorlog zijn controversiële boek *Oorlogsroes* schreef over de verlokkingen van de oorlog.

Nog problematischer voor het officiële verhaal zijn de soldaten die ontdekken dat de vijand tegen wie ze zich dienden te keren en tegen wie ze hoorden te vechten, zo gek niet was, en daarom overliepen. Voor de *sensus communis* op maatschappelijk gebied en gezondheidsbeleid is dat onbegrijpelijk. Poncke Princen, communisten die naar Spanje trokken in de jaren dertig of moderne strijders die zich aan de kant van de vijand scharen, kunnen toch niets anders dan ‘ziek’ zijn of ‘ontoerekeningsvatbaar’? Wat ik voor de psychose probeer te laten zien, is dat er in die vermeende vijand misschien wel een diepe kern of inzicht van waarheid zit, dat vele malen meer waarde heeft dan alle normaliserende psycho-educatie en ziekmakende ziekte-ideologie bij elkaar.’

### Films en literatuur

Via het thema oorlog komt een ander geliefd thema voorbij: films en literatuur. ‘Er zijn beroemde films die onze beeldvorming van oorlog hebben beïnvloed. Zoals *Apocalypse Now*, die de waanzin van oorlog voelbaar nabij brengt.’ Peinst even. ‘Maar het fenomeen oorlog is versplinterd geraakt. In oorlogen zijn er niet langer duidelijk twee kampen, het is veel complexer geworden. Films voeden niet alleen het publieke debat over oorlog, maar beïnvloeden ook de mensen die naar het front willen. Maar hoe dan ook, wat ‘oorlog’ is, en tegen wie oorlog zou moeten worden gevoerd, dat debat moet

108

# dwarsdenken

109

niet worden gemonopoliseerd door één partij. Het debat dient allereerst met en over de direct betrokkenen te gaan, waarbij’, Kusters grinnikt, ‘invloeden van externe belanghebbenden, als de wapenindustrie of de farmaceutische industrie eerder als deel van het probleem dan als deel van de oplossing dienen te worden beschouwd.’

### Doodlopende weg

Over modern psychiatrisch onderzoek heeft Kusters dan ook zo zijn twijfels: ‘Psychiatrie profileert zich de laatste jaren helaas, naar voorbeeld van de fysica, als een natuurwetenschap. Het hedendaags psychiatrische onderzoek gaat via *datamining*. Binnen een overvloed aan gegevens – er zijn nu eenmaal veel data beschikbaar – gaat men op zoek naar verbanden. En die vindt men ook: correlaties zijn makkelijk op sporen, maar dat wil nog lang niet zeggen dat daarmee ook maar enig causaal verband van betekenis wordt vastgesteld, laat staan dat je zo leert te begrijpen wat een psychose is. Het is een doodlopende weg, zoals een beroemd kunstenaar ooit zei: “You may look into my brain, but you won’t find me.” Voor al die hersenonderzoekers die menen waarheid over de menselijke geest te zien in afbeeldingen van het brein, zou een inleidende filosofische cursus in de wijsgerige antropologie of in de lichaam-geestproblematiek nuttig zijn.’

### Voorbeeldige fictie

‘Als je iets wilt weten over waanzin kun je beter films bekijken als *Donnie Darko* of *A beautiful mind*. De laatste film gaat over het leven van de briljante wiskundige en Nobelprijswinnaar John Forbes Nash. In een scène ziet Nash dat in een huis steeds de verlichting aan- en uitgaat. Dat betreft hij op zichzelf. Ook leest hij in kranten gecodeerde berichten over hemzelf. Die centrering van jezelf als middelpunt van de kosmos is typerend voor de waanzin.’ Kenmerken van psychose duiken, als strooi-goed, op tijdens diverse momenten in het vraaggesprek.

Wat is de waarde van fictie? Filosofe en romanschrijfster Patricia de Martelaere noteerde in haar boek *Een verlangen naar ontroostbaarheid*: ‘Van reportage over de werkelijkheid naar fictie is er weliswaar een afname van praktisch belang en relevantie, maar deze zou weleens gepaard kunnen gaan, althans in bepaalde gevallen, met een toename van beleefde intensiteit en identificatie.’ Kusters knikt instemmend: ‘In een psychose leef je in een droomwereld, een kunstwerk, een bijna fictief beleefde leven, met de wereld als decor. Mijn boek is geheel doortrokken met het thema en het onderzoek naar de grens tussen fictie en realiteit. Films waarin de thematiek van fictieve realiteiten een rol speelt, zoals bijvoorbeeld *The Matrix*, kunnen dan ook heel goed dienen als leerzaam onderwijsmateriaal.’

### Verhaal halen

Een naam die, naast denkers als Charles Taylor, Sartre en Peter Sloterdijk, meerdere malen opduikt in Kusters’ boek, is de Franse filosoof Paul Ricoeur. ‘Fascinerend is Ricoeur vanwege de manier waarop hij het spanningsveld beschrijft tussen het ‘ik’ en ‘de wereld’. Enerzijds is er de innerlijke ervaring, anderzijds de gegeven buitenwereld. Het ‘narratieve’ is de bemiddelaar tussen die twee uitersten. De verhalen die ten grondslag liggen aan de manier waarop we over onszelf en de wereld denken, bedenken we zelf, maar we zijn er ook al onderdeel van.’

### Hemelse versie

Ricoeurs denken sluit aan bij Kusters’ ervaringen: ‘In waanzin, als de grond onder je voeten wegvalt, verdwijnt je narratieve identiteit tot op het bot, tot er een ruw skelet van instant-poëzie en geïntensiveerde symboliek overblijft, in plaats van de alledaagse verhalen die we elkaar wijsmaken. De directe aanleiding is vaak het wegvallen van liefde, een belangrijke levensbron.’ Met instemming memoreert hij het gedachtegoed van psychiater Edward Podvoll - die een boek schreef met



de veelzeggende titel *De verlokkingen van de waanzin*: “Er zijn meer mannen, vrouwen en vooral adolescenten krankzinnig geworden als gevolg van een niet-beantwoorde liefde dan er mensen tot waanzin zijn gedreven door vergiften, gebrekkige genen en alle andere afwijkingen bij elkaar ...” Kusters: ‘Wanneer iemand wordt afgewezen, kan de ‘bodemloosheid’ of leegte van het bestaan vergelijkbaar zijn met (en aanvoelen als) de ‘verscheurende’ of ‘neerhalende’ ervaring van de door drugs opgewekte toestand. Maar soms verheft hij zich uit die ervaring en ‘schakelt om’, waarna hij de psychotische ‘transformatiespiraal’ naar een bestaan van magie en macht doorloopt. Naarmate de knelsituatie tot afronding komt, welt een nieuwe hartstocht op - een hartstocht die zich kenmerkt door oneindigheid, een hemelse versie.’

Kusters: ‘Het kan dus ook zijn dat je in het verlies een kracht vindt. In plaats van de liefde die verloren ging, zie je plotseling een wereld vol liefde, of misschien: een wereld waarin liefde wordt gesublimeerd. Dat heet ‘de hemelse versie van de wereld’. Echter, - Kusters glimlacht ironisch - er doet zich na verloop van tijd een belangrijk probleem voor: de liefde is niet wederzijds. Dan ontstaat er een conflict met de wereld, duikt angst op, paranoia, haat.’

### Menselijke extremen

Al schrijvende aan zijn thesis voor wijsbegeerte over ‘tjidservaring in psychose’ in 2007 belandde hij zelf in de waanzin. ‘Ik dook zo diep in de filosofie dat ik voor een tweede keer psychotisch werd,’ zegt Kusters. ‘Ineens zag ik het licht. Ik begreep de totale samenhang der dingen en zag alles zo scherp dat ik ervan overtuigd was dat mijn thesis op een A4’tje zou passen. “Het is zo klaar als een klontje”, mailde ik mijn begeleider. Ik voelde me extatisch.’ Kort daarna werd hij gedwongen opgenomen en belandde hij opnieuw in een isoleercel.’ In mijn boek gaat het om de ‘verheldering’ van wat het betekent om

het licht te zien, terwijl anderen menen dat het een duister is. En dan gaat het om existentiële zo niet metafysische vragen omtrent zijn en niet-zijn, leven en dood, goed en kwaad. Dat soort vragen zijn zowel in de filosofie als in de praktijk van de waanzin van groot belang.’

### Paradox

De onderliggende thema’s en structuren van de psychose komen bij veel mensen dan ook overeen. ‘Iedereen heeft verborgen verlangens, angsten en woede. Door gaans dekken we die af en houden we ze buiten de deur. We verschansen ons in ons veilige huis met vertrouwde kaders, en daarbuiten begint de woestijn van de psychose. Daarbuiten verandert je gevoel van tijd en ruimte. Verleden, heden en toekomst vallen samen tot een oneindige tijd. Je “ik” en de buitenwereld versmelten en worden één. Dat kan een extatisch en mystiek halleluja-gevoel geven, maar ook angstaanjagend zijn. Het is een extreme wereld, omdat alle zekerheden verdwenen zijn en gevoelens elkaar in een razend tempo afwisselen. Alles en iedereen krijgt een instantbetekenis, ingegeven door je associaties. De zon schijnt omdat jij vrolijk bent. Je verbeeldingskracht is ongeremd en je denkt de hele kosmos te begrijpen.

Tegelijkertijd ervaar je als psychoticus een enorme eenzaamheid, omdat echte medemensen niet bestaan, je bent het enige werkelijk levende subject. Je zit in je eigen wereld opgesloten, alsof je in een film of een droom vastzit. Let wel: een lucide droom, want je weet dat je erin zit, waarbij dat weten onderdeel is van het erin zitten. De diepste structuur is dan ook die van een paradox. Maar dat geldt voor iedereen: psychotici zijn niet wezenlijk anders, maar ervaren de extremen van de menselijke neigingen en mogelijkheden intenser.’

### Psychotische ervaring

Ontspanning vindt Kusters in ‘hardlopen en mijn gezin. Het is zeer aangenaam om op een bijna vanzelfspreken-

110

# dwaarsdenken

111

de manier met geliefden in een fijne omgeving bezig te zijn.’ Zijn filosofisch werk is aanmerkelijk minder vanzelfsprekend: ‘Filosofie kan leiden tot waanzin en omgekeerd zie ik de waanzinnige een beetje als filosoof. Met een psychose én met filosofie, treed je buiten het alledaagse, routineuze leven en dring je door tot iets wat ze vroeger de essentie noemden.’

Kusters beseft terdege dat verhalen, romans, films en taal ‘altijd een soort versimpeling bevatten die nodig is vanuit de beperking van het medium. Zoals artsen gevangen zitten in het idioom van de diagnose-behandelcombinaties en psychiaters klem zitten binnen de categorieën van de DSM-5, en de beperkingen van de quasi-objectiverende medische blik.’ Het is duidelijk dat ieder vanuit een geheel eigen perspectief kijkt naar psychosen of psychiatrische ziektebeelden. Onderzoek begint met zelfonderzoek, relativering met zelfrelativering. Kusters ziet dan ook de beperking in zijn eigen werk: ‘Ik zit nu eenmaal vastgeklonken aan het medium van de taal. Als je echt wilt ervaren wat een psychose is, moet je in het vliegtuig naar Bagdad stappen, bij aankomst in het centrum Isd nemen en dan proberen er kaas van te maken. Wat je geest dan produceert, de realiteit die dan ontstaat, is een tamelijk goede verbeelding van een psychose. Een andere, iets veiligere manier, is het lezen van mijn boek.’



### Wie is Wouter Kusters?

Wouter Kusters (1966) is filosoof, taalwetenschapper en schrijver. Hij studeerde aanvankelijk psychologie en stapte over op algemene taalwetenschap. In 1987 kreeg hij een psychose en volgde opname in een psychiatrisch ziekenhuis. In 1992 studeerde hij cum laude af aan de Universiteit Utrecht. In 2003 promoveerde hij aan de Universiteit van Leiden op onderzoek naar taalverandering. Na enige tijd aan het Meertens Instituut gewerkt te hebben, ving hij opnieuw een studie aan: wijsbegeerte in Utrecht, waarvan hij de onderzoeksmaster afsloot in 2010. Drie jaar eerder werd hij voor de tweede keer psychotisch; opnieuw kwam hij in een isoleercel.

Hij publiceerde de boeken *Pure waanzin: een zoektocht naar de psychotische ervaring* (2004, dat twee onderscheidingen kreeg), *Alleen: berichten uit de isoleercel* (2007, samen met Sam Gerrits en Jannemiek Tukker) en *Filosofie van de waanzin* (2014), een vuistdikke studie van 750 pagina’s waar hij vier jaar aan werkte (‘maar niet onafgebroken’). Het boek is inmiddels herdrukt en is bekroond met de Socrateswisselbeker voor het beste Nederlandstalige en prikkelende filosofieboek.

Wouter Kusters is secretaris van de Stichting Psychiatrie en Filosofie. Deze stichting stimuleert het onderzoek op het grensgebied van psychiatrie en filosofie. Hij woont samen met zijn vrouw en twee kinderen in het Groene Hart.

en  
DOORDOUWEN

## ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

### ZonMw

Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 51 11  
info@zonmw.nl  
www.zonmw.nl

ISBN/EAN 9789057631443

### Auteurs:

Gonny ten Haaft, Frans Meulenberg

### Redactie:

Thirza Ras, Marlies van Velzen

### Eindredactie:

Kabos&Van der Vliet Redactie bureau

### Fotografie:

Sietske Raaijmakers, Ed Regeer

### Ontwerp:

Ontwerpstudio Spanjaard

### Drukwerk:

Quantes

© 2015 ZonMw

Alle rechten voorbehouden. Het is toegestaan teksten uit deze publicatie te gebruiken in niet-commerciële publicaties, mits daarbij de bron duidelijk en nauwkeurig wordt vermeld.

Voor het gebruiken van een compleet interview is naast bronvermelding vooraf toestemming van ZonMw nodig.



Achttien onderzoekers op het brede terrein van onderzoek, gezondheid en zorg spreken bevolgen over hun werk, drijfveren en hun visie op het wetenschappelijk bestel. Als wetenschapper beschouwen zij het tot hun taak om 'dwars te denken' – behoort niet iedere onderzoeker kritisch te zijn en vragen te stellen, óók over de wijze waarop de wetenschap zelf functioneert? Als mens delen ze allemaal een eigenschap: ze weten door te duwen. Barrières en conventies? Ze gaan de strijd aan.

Welke wijze lessen vallen te leren over het Nederlandse wetenschapssysteem? Opvallend is de roep om onconventioneel te denken – ook in de wetenschap komt tunnelvisie voor en blijkt het moeilijk om vernieuwende wegen in te slaan. De wetenschap en het wetenschappelijk bedrijf zijn teveel 'in zichzelf gekeerd', waar juist ruimte moet zijn voor meer dwarsverbanden, kruisbestuivingen en een transdisciplinaire aanpak. Dat geldt in het groot – voor maatschappelijke problemen in de sociale geneeskunde – maar ook voor de kleintjes, zoals weesziekten.

Ook opvallend: de onvrede onder deze wetenschappers dat zij alleen hun *peers* met hun resultaten bereiken. Vandaar hun aanbeveling: schrijf en spreek in het Nederlands, verlaat de academie, trek door het land en profiteer van de reacties van diverse soorten publiek. Plus een langgerekte hartenkreet om meer creativiteit in de wetenschap – ook soaps, thrillers, beelden en games verrijken de onderzoekswereld. Behalve serieus en goed kan wetenschap ook zijn: origineel, gedurfd en soms een beetje stout.

ZonMw stimuleert  
gezondheidsonderzoek  
en zorginnovatie

ZonMw  
Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 51 11  
info@zonmw.nl  
www.zonmw.nl