

# Gezondheid en gezondheidszorg: iedereen expert?

Visietekst werkgroep Metaforum,  
voorgesteld op het symposium van 16 maart 2015

Samenstelling werkgroep:

Coördinator: Erik Schokkaert, gezondheidseconomie

Jan Eggermont, cellfysiologie, vicedecaan geneeskunde

Hein Heidebuchel, cardiologie

Martin Hiele, gastro-enterologie

Ben Nemery, maatschappelijke gezondheidszorg

Gert Storms, experimentele psychologie

Hans Van Brabandt, cardiologie/huisartsgeneeskunde en CEBAM

Omer Van den Bergh, gezondheidspsychologie

Jan Van den Bulck, mediastudies

Carine Van de Voorde, gezondheidseconomie

Patrik Vankrunkelsven, huisartsgeneeskunde en CEBAM

Marc Van Ranst, klinische en epidemiologische virologie

Kristin Verbeke, gastro-enterologie

Veerle Achten, stafmedewerker Metaforum

Metaforum KU Leuven

[www.kuleuven.be/metaforum](http://www.kuleuven.be/metaforum)



---

## GEMELDE BELANGEN

Jan Eggermont:

- vicedecaan onderwijs van de Faculteit Geneeskunde van de KU Leuven
- voorzitter examencommissie toelatingsexamen arts/tandarts
- lid raad van bestuur AZ Herentals

Hein Heidebuchel:

- verbonden aan UZ Leuven en later Jessa Ziekenhuis/UHasselt
- bestuurslid van de *European Heart Rhythm Association* en van de *European Association for Cardiac Prevention and Rehabilitation* (beide onderdeel van de *European Society of Cardiology*)
- sprekershonoraria van Pfizer/BMS, Sanofi-Aventis, Boehringer-Ingelheim, Bayer, Daiichi-Sankyo, Cardiome, Vereniging voor Sport- en Keuringsartsen (SKA), Biotronik
- deelname aan en honoraria voor de Scientific Advisory Boards voor Biotronik, Bayer, Daiichi-Sankyo, Pfizer/BMS, Sanofi-Aventis, Boehringer-Ingelheim
- honoraria als extern expert voor het KCE
- onvoorwaardelijke onderzoekskredieten via en voor de KU Leuven van Biotronik, Medtronic, St. Jude Medical, Boston-Scientific
- contractonderzoek via en voor de KU Leuven voor Siemens Medical
- European Coordinating Investigator voor de Biotronik-gesponsorde *EuroEco trial*
- nationale coördinator voor *trials* van Bayer, Pfizer/BMS, Daiichi-Sankyo, EHRA/AFNet
- onderzoeker voor *trials* van Bayer, Pfizer/BMS, Daiichi-Sankyo, Boston-Scientific, Biotronik, EHRA/AFNet, ESC

Martin Hiele:

- verbonden aan het UZ Leuven, loon deels gegenereerd door activiteiten die verband houden met darmkankerscreening (uitvoeren coloscopie)
- voorzitter van commissie medische ethiek van de Faculteit Geneeskunde van de KU Leuven
- ondersteund in kosten voor deelname aan congressen, gedurende de laatste 3-tal jaar door Baxter, Dr Falk Pharma en Will-Pharma
- vergoed voor spreken op wetenschappelijke meeting van Ipsen Farmaceutica

Erik Schokkaert: honoraria als extern expert voor het KCE

Hans Van Brabandt: verbonden aan CEBAM en het KCE

Carine Van de Voorde: verbonden aan het KCE

Patrik Vankrunkelsven: directeur CEBAM (inclusief website [www.gezondheidwetenschap.be](http://www.gezondheidwetenschap.be))

Kristin Verbeke:

- begunstigde van de leerstoel 'W.K. Kellogg Chair in Cereal Sciences and Nutrition'
- secretaris van de Belgian Nutrition Society
- vergoed voor presentaties/deelname aan congressen van Beneo-Südsücker en Yakult

Marc Van Ranst:

- Interministerieel Commissaris Influenza
- lid bestuurscomité UZ Leuven
- honoraria als externe expert voor het KCE
- sprekersvergoedingen en/of *advisory board* vergoedingen voor Astra-Zeneca, GSK, Sanofi-Pasteur/Merck, Sandoz, Johnson & Johnson, Zoëtis, Biocartis

---

## DANKWOORD

De leden van de werkgroep bedanken Bart Van der Schueren voor zijn uiteenzetting over 'Evidence in de gezondheidszorg: voedingsvoorschriften'.

Een eerste versie van deze tekst werd besproken met Emile Claeys (VVKSO), Tim Daelemans (FICO), Christiaan Decoster (FOD Volksgezondheid), Peter Degadt (Zorgnet Vlaanderen), Ri De Ridder (RIZIV), Marleen Finoulst (Bodytalk), Patrick Galloo (NVSM), Lon Holtzer (Vlaams Zorgambassadeur), Louis Ide (NVA), Raf Mertens (KCE), Dirk Ramaekers (LCM), Bram Spinnewijn (Domus Medica), Chantal Van Audenhove (LUCAS KU Leuven), Stephan Van den Broucke (UCL), Martine Van Hecke (Test-Aankoop) en Ilse Weeghmans (Vlaams Patiëntenplatform). Wij danken hen hartelijk voor de vele nuttige opmerkingen die de tekst substantieel hebben verbeterd, maar zij zijn natuurlijk op geen enkele wijze mee verantwoordelijk voor deze aangepaste versie.

## METAFORUM-VISIETEKSTEN

*De interdisciplinaire denktank Metaforum wil de deelname van de KU Leuven aan het maatschappelijk debat versterken. Daartoe ondersteunt Metaforum denkgroepen die wetenschappelijke expertise samenbrengen en onderzoekers vanuit verschillende disciplines in gesprek brengen rond relevante maatschappelijke problemen.*

1. Het toenemend gebruik van psychofarmaca (2010)
2. Biodiversiteit: basisproduct of luxegoed? (2010)
3. Socio-economische verschillen in overgewicht (2010)
4. Personenmobiliteit in Vlaanderen (2011)
5. Behoud en beheer van bossen voor duurzame ontwikkeling: waar wetenschap en beleid elkaar ontmoeten (2011)
6. Totale genoomanalyse bij de mens (2011)
7. Hervormingen in het secundair onderwijs (2012)
8. Naar een nieuwe gemeenschappelijkheid voor Brussel (2012)
9. Studium generale: voorstel voor een interdisciplinair bachelorvak (2013)
10. Publieke middelen voor de kunstensector: waarom investeren in kunstproductie de moeite loont (2013)
11. Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid (2013)
12. Ggo's in onze voedselproductie: bijdrage tot een genuanceerd debat (2013)
13. Gezondheid en gezondheidszorg: iedereen expert? (2015)

## METAFORUM-BIJDRAGEN TOT HET INTERN DEBAT

*Wanneer de universiteit wil bijdragen tot het maatschappelijk debat, moet ze ook zelf haar eigen verantwoordelijkheid opnemen. Daarom ondersteunt Metaforum ook werkgroepen die reflecteren over de eigen identiteit en de eigen actiemogelijkheden van de KU Leuven.*

1. Universiteit, kerk en samenleving (2010)
2. KU Leuven klimaatneutraal 2030 (2013)

## INHOUDSOPGAVE

Gemelde belangen .....	2
Dankwoord.....	2
Metaforum.....	3
<i>Executive summary</i> .....	5
Inleiding.....	6
1. De achtergrond: waarden, solidariteit, betaalbaarheid.....	8
A. Een breed waardenkader.....	8
B. Structuurkenmerken van het systeem van gezondheidszorg.....	8
C. Iedereen expert?.....	9
2. De productie van wetenschappelijke kennis: <i>evidence-based medicine</i> .....	10
A. De opkomst van <i>evidence-based medicine</i> (EBM) .....	10
B. In de praktijk: onvolledige kennis en besluitvorming .....	11
De beperkingen van onze kennis .....	11
Van EBM-resultaten naar besluitvorming .....	12
Het gevaar van een eenzijdig fysieke visie .....	13
C. De realiteit van het wetenschapsbedrijf.....	13
D. Wetenschappelijke kennis is feilbaar, en dat is haar kracht.....	14
3. Verstrekkers in de praktijk .....	16
A. Zorgverstrekkers volgen hun eigen logica .....	16
B. Een advies of een gesprek?.....	17
4. De burger op zoek naar informatie .....	18
A. De rol van de media en van de reclame.....	18
B. De burger en de informatie .....	21
C. De dubbelzinnige houding tegenover wetenschap .....	23
D. De excessen: fanatieke wetenschapsontkenning .....	24
E. Informatie en ongelijkheid in gezondheid .....	26
5. De patiënt als expert? .....	27
A. Het belang van geïnformeerde toestemming ( <i>informed consent</i> ) .....	27
B. De patiënt als expert.....	28
C. Kloof tussen wetenschap en patiënt: medisch onverklaarde klachten en placebo-effecten .....	28
6. Hoe dichten we de informatiekloof? .....	34
A. Wetenschap, informatie en communicatie .....	34
Zelfregulering van de universiteit en van het onderzoek .....	34
Transparantie over belangenconflicten .....	35
Onderwijs.....	35
Verbeter de gezondheidscommunicatie .....	36
B. Organisatie van de zorg .....	39
Van <i>informed consent</i> naar <i>patient empowerment</i> .....	39
Verander de relatie tussen zorgverstrekkers en patiënten .....	41
Bouw <i>community-based health programmes</i> uit.....	43
Maak het verzekerde pakket <i>evidence-based</i> .....	44
7. Aanbevelingen voor het beleid .....	46
Informatie en communicatie.....	46
Organisatie van de gezondheidszorg .....	46

## EXECUTIVE SUMMARY

De grote hoeveelheid wetenschappelijke informatie die thans over gezondheid en gezondheidszorg beschikbaar is, kan niet los gezien worden van de opkomst gedurende de laatste decennia van het principe van *evidence-based medicine* (EBM). Er gaapt echter een grote kloof tussen deze wetenschappelijke kennis over gezondheid en gezondheidszorg enerzijds en de percepties van de bevolking anderzijds. Bovendien passen ook de zorgverstrekkers niet altijd de basisinzichten van EBM toe. Soms houden ze ook onvoldoende rekening met de persoonlijke situatie van patiënten: hun verlangens en doelstellingen, maar ook de specifieke kennis die patiënten zelf hebben over hun eigen situatie.

We richten ons in deze tekst specifiek op de doorstroming van informatie over gezondheid en gezondheidszorg vanuit het standpunt van verschillende maatschappelijke spelers: de wetenschappers, de zorgverstrekkers, de burgers op zoek naar objectieve informatie in de media, de patiënten in hun relatie met de zorgverstrekkers.

De evolutie in de richting van EBM is positief, maar dat betekent niet dat EBM het magische antwoord biedt op alle vragen in verband met de beste behandeling van individuele patiënten of eenduidig de richting van het algemene gezondheidsbeleid kan vastleggen. Bovendien verschilt de realiteit van het wetenschapsbedrijf van het rooskleurige beeld dat er vaak van wordt opgehangen.

Zorgverstrekkers hebben een moeilijke taak: ze moeten immers de abstracte wetenschappelijke kennis omzetten in concrete en praktische toepassingen. Hierbij volgen ze hun eigen logica. Ze gaan niet altijd even zorgvuldig om met de principes van EBM. Hun denken is overigens, zoals dat van alle mensen, onderhevig aan allerlei vertekeningen, zeker wanneer het gaat om probabilistische redeneringen. Bovendien verloopt de interactie tussen verstrekkers en patiënten soms ver van perfect. De medische wereld hanteert nog al te vaak een eng lichamenlijk model dat onvoldoende aansluit bij de persoonlijke beleving van de mensen.

Mensen zijn bekommerd om hun gezondheid. Zij gaan actief op zoek naar informatie op het internet en in de media, maar het is voor hen uiterst moeilijk om de kwaliteit van de aangeboden informatie te beoordelen. Bovendien wordt hun verwerking van die informatie gekleurd door emoties. In extreme gevallen leidt dit zelfs tot de expliciete verwerping van wetenschappelijke inzichten.

Gezondheidsinformatie wordt voor mensen natuurlijk nog belangrijker wanneer zij bij zichzelf of in hun directe omgeving met ziekte worden geconfronteerd. Het is niet enkel belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd worden, zorgverstrekkers moeten ook naar hen luisteren omdat patiënten specifieke kennis hebben die van groot belang kan zijn bij het kiezen van de beste behandeling. De spanning tussen wetenschap en patiënt komt het sterkst tot uiting bij medisch onverklaarde klachten of wanneer patiënten zich wenden tot niet-EBM-gebaseerde therapieën, zoals bijvoorbeeld homeopathie.

We leiden uit onze analyse een reeks van mogelijke beleidsaanbevelingen af. Eerst richten we ons op de macro-omgeving: de creatie van wetenschappelijke kennis en de wijze waarop die aan de bevolking kan worden gecommuniceerd. Vervolgens bekijken we de informatie-overdracht in de micro-relaties tussen zorgverstrekkers en patiënten. Het laatste deel vat die aanbevelingen samen in een overzichtelijke lijst.

## INLEIDING

Gedurende de laatste decennia heeft de toenemende populariteit van *evidence-based medicine* (verder EBM) bijgedragen tot een verwetenschappelijking van de gezondheidszorg en heeft dat wetenschappelijke onderzoek steeds meer betrouwbare informatie opgeleverd. Men zou kunnen verwachten dat deze waardevolle informatie op een efficiënte wijze aan de bevolking wordt gecommuniceerd. Er is immers een grote vraag naar gezondheidsinformatie. Mensen vinden hun gezondheid belangrijk en de pers biedt veel ruimte aan informatie over gezondheid en gezondheidszorg. Nieuwe onderzoeksresultaten over Alzheimer en over kanker vormen soms de *headlines* in nieuwsuitzendingen op radio en televisie, ook wanneer een effectieve behandeling nog ver in de toekomst ligt. Er is een bloeiende markt van kookboeken die pretenderen te helpen bij het bereiden van gezonde voeding en er zijn gespecialiseerde tijdschriften en websites rond allerlei gezondheidsproblemen. Boeken over de organisatie van onze gezondheidszorg komen hoog in de bestsellerslijsten.

Maar ondanks al deze activiteit en interesse lijkt er toch nog steeds een grote kloof te bestaan tussen de percepties van de bevolking en de wetenschappelijke kennis over gezondheid en gezondheidszorg. Vele mensen geloven in therapieën waarvan de werkzaamheid door het grootste deel van de academische medische wereld in twijfel wordt getrokken: homeopathie is een duidelijk voorbeeld. Sommigen verwerpen behandelingen die volgens de wetenschappelijke consensus zeker werken. Zo bestaan er actieve antivaccinatie-bewegingen. De bevolking krijgt tegenstrijdige adviezen van bronnen van variabele kwaliteit en weet niet meer wie ze ernstig moet nemen en wat ze moet geloven. Is gsm-straling slecht voor de gezondheid? Wat is nu eigenlijk een gezond dieet? Hoe schadelijk is zout? En hoeveel niet-kankerverwekkende stoffen blijven er nog over?

De kloof tussen de bevolking en de wetenschappelijke kennis vinden we ook terug in de microrelaties tussen verstrekkers en hun patiënten. Verstrekters passen niet altijd de basisinzichten van EBM toe. Of ze houden onvoldoende rekening met de persoonlijke situatie van patiënten: hun verlangens en doelstellingen, maar ook de specifieke kennis die patiënten zelf hebben over hun eigen situatie. Wetenschappelijke inzichten alleen zijn niet voldoende voor het uitwerken van de meest adequate behandeling en de ervaringen van patiënten worden soms onvoldoende meegenomen in het proces van kennisopbouw. Soms voelen mensen zich ziek en hebben ze gezondheidsklachten die door het medische systeem niet goed kunnen worden geduid. Ze voelen zich dan onbegrepen omdat hun ziekte niet als dusdanig wordt erkend. Het chronische vermoeidheidssyndroom is hiervan een voorbeeld, of het *multiple chemical sensitivity*-syndroom (verder MCS). Wanneer mensen zich onbegrepen voelen, is de kans natuurlijk zeer groot dat ze zich tegen de koele inzichten van EBM gaan afzetten.

We worden hier geconfronteerd met een moeilijke uitdaging. De communicatie van wetenschappelijke inzichten verloopt moeilijk en de kwaliteit van de verspreide informatie is vaak twijfelachtig. De gezondheidssector verspreidt geen eensluidende boodschap, wat leidt tot misvattingen bij een deel van het publiek. Patiënten verwachten ook dat hun kennis serieus genomen wordt, maar de doorstroming van informatie van de patiënten naar de zorgverstrekkers verloopt vaak moeizaam.

De oorzaken van deze problemen kunnen op verschillende plaatsen in het proces van informatie-uitwisseling gezocht worden. Ten eerste bij de wetenschappers zelf, die te weinig aandacht hebben voor de vorm van de communicatie en/of zichzelf onvoldoende relativieren. Ten tweede bij de informatiekanalen: de pers en de media. Ten derde bij de verstrekkers die enerzijds de inzichten van EBM onvoldoende in hun praktijk verwerken en anderzijds te weinig naar hun patiënten luisteren. Ten vierde bij de man/vrouw in de straat, die het moeilijk heeft om op een correcte wijze met de informatie om te gaan en wanneer hij/zij ziek wordt zijn/haar probleem niet meer in een bredere context kan plaatsen. Op de achtergrond van dit alles is er een nog fundamenteelere vraag. Wie zijn de experts? Of, beter geformuleerd, wie is expert waarin? Zodra we aanvaarden dat er verschillende vormen van expertise bestaan, kunnen we niet meer uitgaan van een simpel model waarbij het er enkel om gaat perfect gevalideerde kennis van de 'experts' naar de 'leken' in de bevolking te brengen. Maar die laatste stelling moet dan weer niet leiden tot een relativering van de wetenschappelijke methode als de beste

methode om betrouwbare inzichten te verwerven – en van EBM als de wetenschappelijk gefundeerde onderbouwing van de gezondheidszorg. Hoe vinden we een evenwicht in dit spanningsveld?

In een eerste deel schetsen we bondig de algemene maatschappelijke achtergrond van dit debat. Vervolgens gaan we in op de verschillende spelers in dit spel. We schetsen de sterke en zwakke kanten van EBM (deel 2) en beschrijven hoe verstrekkers ermee omgaan (deel 3). Vervolgens richten we ons op de bevolking. Eerst bekijken we het standpunt van de burger op zoek naar objectieve informatie, waarbij we ook ingaan op de rol van de media en de reclame (deel 4). Daarna richten we ons op de microrelaties tussen verstrekkers en patiënten (deel 5). In deel 6 proberen we de positieve lessen die uit de analyse kunnen worden getrokken om te zetten in concrete aanbevelingen voor het beleid. Die beleidsaanbevelingen worden in deel 7 nog eens samengevat.

We richten ons in deze tekst specifiek op de doorstroming van informatie: van wetenschappelijke inzichten naar de verstrekkers en naar de burgers, van informatie over de aard van hun ziekte en over mogelijke behandelingen naar de patiënten, van specifieke kennis over de eigen situatie van patiënten naar verstrekkers. Dit is natuurlijk maar één perspectief op de organisatie van de gezondheidszorg. Belangrijke vragen rond de toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorg, rond de betaalbaarheid en de duurzaamheid van ons systeem, rond de ongelijkheid in gezondheid, rond de integratie van de zorg met andere voor de gezondheid essentiële beleidsdomeinen (zoals onderwijs en huisvestingsbeleid), worden slechts zijdelings aangeraakt voor zover ze voor onze centrale vraagstelling van belang zijn.

Communicatieproblemen beginnen al met de te hanteren terminologie. Binnen de gezondheidszorg zijn er verschillende spelers: artsen, verpleegkundigen, kinder- en bejaardenverzorgers, andere zorgverstrekkers en therapeuten, apothekers, en, meer institutioneel, ziekenhuizen, huisartsenpraktijken en rusthuizen. Tenzij we ons expliciet op één bepaalde groep willen richten, zullen we in deze tekst voor alle groepen samen de term 'verstrekkers' gebruiken. Die verstrekkers komen op veel verschillende manieren met hun patiënten in contact: een diagnostisch gesprek, technische onderzoeken, specifieke therapeutische sessies, voorschrijven van geneesmiddelen, chirurgische ingrepen. We vatten al die verschillende tussenkomsten samen onder de algemene term 'behandelingen'.

## 1. DE ACHTERGROND: WAARDEN, SOLIDARITEIT, BETAALBAARHEID

De informatiestromen over gezondheid en gezondheidszorg moeten worden gesitueerd tegen de achtergrond van het brede maatschappelijke debat over de organisatie van het systeem van gezondheidszorg en ziekteverzekering. Dat debat gaat zeker niet enkel over de werkzaamheid van verschillende behandelingen of over de voor- en nadelen van verschillende levensstijlen. Wanneer mensen praten en denken over gezondheid spelen waarden een grote rol en domineren sterke emoties vaak koele rationele afwegingen.

### A. EEN BREED WAARDENKADER

Discussies over het gezondheidsbeleid worden (nog meer dan in andere domeinen) beïnvloed door fundamentele gevoeligheden en psychologische mechanismen. Vragen rond gezondheid en lichamelijkheid roepen sterke emoties op: mensen identificeren zich met hun lichaam en schrikken ervoor terug om het door anderen te laten 'aantasten'. In de gezondheidszorg gaat het over pijn, over lijden en over sterven: leven en gezondheid worden door vele participanten in het debat beschouwd als heilige waarden waaraan niet geraakt mag worden. Sommige vragen hierrond zijn dan ook bijna taboe in onze samenleving: zullen we aan mensen een zeer dure behandeling ontzeggen die misschien hun leven kan redden, maar waarvan het resultaat erg onzeker is? Gaan we aan mensen verbieden om voor een behandeling te kiezen waarin ze zelf zeer sterk geloven, waar ze zich misschien zelfs als laatste redmiddel aan vastklampen? Het stellen van de vragen zelf roept bij vele mensen reeds weerstand op, omdat dit op zichzelf reeds lijkt te getuigen van een diep gebrek aan respect voor het lijden en de pijn van de betrokken personen, uiteindelijk leidend tot een fundamentele verwerping van hun persoonlijke identiteit en zelfwaardergevoel. In deze context is de menselijke empathie zeer sterk. Zeker wanneer het over kinderen gaat, laaien de emoties hoog op.<sup>1</sup>

Een nuchter en afstandelijk onderzoek naar het al dan niet werkzaam zijn van een bepaalde behandeling is één ding, de drang om andere mensen te helpen en om zelf geholpen te worden een ander. Het streven naar kostenefficiëntie kan in conflict komen met het aanvoelen dat niet-materiële waarden het belangrijkste zijn in het leven en niet mogen worden opgeofferd aan geldelijke overwegingen. Rechtvaardigheid als abstracte notie van gelijke en onpartijdige behandeling beantwoordt niet altijd voldoende aan gevoelens van warme solidariteit met de zwakken. Ook andere waarden worden in deze context door de meeste mensen gekoesterd: het recht op zelfbeschikking, het recht op leven maar ook het recht om waardig te sterven. Wanneer naast overwegingen van effectiviteit, efficiëntie, rechtvaardigheid en solidariteit ook diepe emoties gaan spelen, leidt dit tot een discours dat niet noodzakelijk als irrationeel beschouwd moet worden, maar dat wel sterk afwijkt van de nuchtere afstandelijke aanpak die door beleidsmakers (tenminste met de mond) gepropageerd wordt. Ook sociale normen, die variëren met de tijdsgeest of verschillen tussen culturen, spelen dan een grote rol. Beleidsanalyses die geen rekening houden met deze complexe realiteit zullen onvermijdelijk op grote weerstand botsen en dreigen daardoor snel een deel van hun maatschappelijke relevantie te verliezen.

### B. STRUCTUURKENMERKEN VAN HET SYSTEEM VAN GEZONDHEIDSZORG

Beleidsbeslissingen worden onvermijdelijk ook mede bepaald door de specifieke institutionele context van het systeem van gezondheidszorg. Zo hebben de Belgische verstrekkers een zeer grote mate van therapeutische vrijheid en worden ze voor een groot gedeelte per prestatie betaald. De Belgische patiënten hebben ook een grote vrijheid bij de keuze van een verstrekker. In ons genereuze systeem van ziekteverzekering wordt ook dure

<sup>1</sup> Alderman, J., Dollar, K., and Kozlowski, L. 'Understanding the Origins of Anger, Contempt and Disgust in Public Health Policy Disputes: Applying Moral Psychology to Harm Reduction Debates'. *Journal of Public Health Policy*. 2010, 31(1):1-16. Een diepere analyse van het taboekarakter van sommige problemen kan worden gevonden in Fiske, A., and Tetlock, P. 'Taboo Trade-offs: Reactions to Transactions that Transgress the Spheres of Justice'. *Political Psychology*. 1997, 18(2):255-297; en in Tetlock, P. 'Thinking the Unthinkable: Sacred Values and Taboo Cognitions'. *Trends in Cognitive Sciences*. 2003, 7(7):320-324.



gezondheidszorg voor de meeste mensen toegankelijk. Vrije keuze en toegankelijkheid maken het des te belangrijker dat degenen die de beslissingen nemen voldoende geïnformeerd zijn.

Dit alles moet worden geprojecteerd tegen de achtergrond van de te verwachten epidemiologische evoluties. Gedurende de volgende decennia zal de prevalentie van chronische ziekten waarschijnlijk sterk toenemen.<sup>2</sup> Het wordt voor deze chronische patiënten belangrijk hun leven op een zo aangenaam mogelijke wijze in te richten. De beste oplossing kan sterk afhangen van hun eigen voorkeuren en persoonlijke doelstellingen. Bovendien is er een sterk verband tussen deze ziekten en de levensstijl van de patiënten. Levensstijlinterventies worden dan essentieel, maar de levensstijl van mensen wordt mede bepaald door een complex geheel van persoonlijke en omgevingsfactoren.

### C. IEDEREEN EXPERT?

De relaties tussen de verschillende spelers in het proces van informatiedoorstroming in de gezondheidszorg worden sterk gekleurd door de verschillen in de aard van hun kennis en in hun verwachtingen. Er is natuurlijk een grote interindividuele variatie, maar sterk vereenvoudigend kan men het volgende beeld schetsen. **EBM-wetenschappers** proberen zo afstandelijk mogelijk de *evidence* te verzamelen en te interpreteren. In een ideale wereld streven zij naar neutraliteit en objectiviteit. Zij zoeken naar inzichten die relevant zijn op populatieniveau. **Verstrekkers** worden vooral gedreven door het verlangen om elk van hun individuele patiënten zo goed mogelijk te helpen. Voor hen is elke niet-ontdekte ziekte of te laat gestarte behandeling een mislukking. In de persoonlijke relatie met patiënten willen ze vooral fouten door onderbehandeling vermijden. De ervaringen die ze in hun eigen praktijk opdoen, krijgen bij hen een groot gewicht. **Burgers** willen zich informeren over wat een goede levensstijl is. Ze zoeken naar objectieve informatie over de effecten van levensstijlverschillen, maar gaan de informatie die ze krijgen, proberen in te passen in hun eigen (min of meer wetenschappelijke) wereldbeeld en in de ervaringen die ze hebben opgedaan in hun eigen leven of in hun sociale omgeving. Zodra burgers **patiënt** worden, komt hun eigen levensverhaal nog meer nadrukkelijk op de voorgrond. Ze willen in de eerste plaats zo goed mogelijk geholpen worden en ze verwachten dat hun eigen doelstellingen gerespecteerd worden. Weinigen slagen er nog in om de objectieve en afstandelijke EBM-informatie in hun eigen beleving te incorporeren. De **media** spelen in op de marktvrage naar gezondheidsinformatie: voor hen gaat het erom een evenwicht te vinden tussen verkoopcijfers enerzijds en hun lange-termijnreputatie van betrouwbaarheid anderzijds. En de **overheid** ten slotte zit een beetje gewrongen tussen al deze partijen, met waarschijnlijk bovendien een grotere bekommernis om de betaalbaarheid van de zorg. Politici weten dat zij binnen beperkte mogelijkheden keuzes moeten maken en dat de bevolking niet alleen geïnteresseerd is in gezondheid en gezondheidszorg, hoe belangrijk die dan ook mogen zijn, maar ook in private consumptie, in goed onderwijs, in een leefbaar milieu.

Deze zeer verschillende benaderingen bepalen sterk welke informatie verzameld wordt en hoe die informatie verwerkt wordt. Wanneer mensen met een verschillende benadering met elkaar geconfronteerd worden, kunnen er dan ook botsingen ontstaan waarbij inzichten die voor de ene partij essentieel zijn, door de andere partij als irrelevant of zelfs als schokkend worden beschouwd.

<sup>2</sup> Zie hiervoor bv. Paulus, D., Van den Heede, K., and Mertens, R. *Position Paper: Organisation of Care for Chronic Patients in Belgium*. KCE Report 190. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2012.

## 2. DE PRODUCTIE VAN WETENSCHAPPELIJKE KENNIS: *EVIDENCE-BASED MEDICINE*

We bekijken nu eerst de productie van wetenschappelijke kennis over de werkzaamheid van verschillende behandelingen. De grote hoeveelheid wetenschappelijke informatie die thans over gezondheid en gezondheidszorg beschikbaar is, kan niet los gezien worden van de opkomst gedurende de laatste decennia van het principe van *evidence-based medicine* (EBM) (afdeling 2.A). Deze evolutie is ontegensprekelijk positief, maar dat betekent niet dat EBM het magische antwoord biedt op alle vragen in verband met de beste behandeling van individuele patiënten of eenduidig de richting van het algemene gezondheidsbeleid kan vastleggen (afdeling 2.B). Bovendien verschilt de realiteit van het wetenschapsbedrijf van het rooskleurige beeld dat er vaak van wordt opgehangen (afdeling 2.C). Het is belangrijk om dit onrealistische beeld uit te zuiveren. Dit is zelfs een noodzakelijke voorwaarde om de kracht van de wetenschappelijke methode op een correcte wijze te interpreteren (afdeling 2.D).

### A. DE OPKOMST VAN *EVIDENCE-BASED MEDICINE* (EBM)

Gedurende vele eeuwen was de geneeskunde meer een kunst dan een wetenschap. Voor vele behandelingen was er slechts een uiterst gebrekkige wetenschappelijke fundering en de keuze ertussen gebeurde dan ook op een onsystematische wijze, waarbij de eigen voorkeuren en de noodzakelijk beperkte persoonlijke ervaring van de verstrekker een grote rol speelden. Vooral sinds de jaren 1960-1970 groeide de bewustwording dat deze situatie problematisch was. Deze groeiende bewustwording stimuleerde vanaf de jaren 1980-1990 het ontluiken van een nieuwe benadering met een eigen terminologie: EBM. EBM omvat in de eerste plaats het gebruik van meer wetenschappelijke onderzoeksmethoden in het klinisch-wetenschappelijke onderzoek. In de tweede plaats (en belangrijker voor ons) heeft EBM ook de bedoeling om de klinische praktijk te veranderen. Beslissingen over de beste behandeling moeten gebaseerd zijn op de beste beschikbare wetenschappelijke kennis over de behandelingsalternatieven, aangevuld met de klinische expertise van de verstrekker en rekening houdend met de waarden van de patiënt.

Gedurende de laatste decennia is de toepassing van EBM steeds toegenomen. In de medische opleiding wordt EBM meer en meer gepropageerd, maar, zoals we later in meer detail zullen bespreken, is de toepassing in de klinische praktijk nog niet algemeen. Verschillende instellingen proberen het gebruik van EBM te promoten. In België kan daarbij gedacht worden aan het CEBAM (Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine) en het KCE (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg). De vzw *EBMPracticeNET* is een consortium van Belgische EBM-organisaties met als doel de verspreiding en implementatie van beschikbare EBM-informatie te verbeteren.<sup>3</sup>

Een kerninzicht van EBM is dat niet alle *evidence* gelijkwaardig is, maar dat er een soort van kennishiërarchie bestaat waarbij kennis die met robuuste onderzoeksmethoden verworven is aan de top staat en men zwakkere vormen van kennis lager in de hiërarchie terugvindt. De ervaring met één specifiek geval kan misschien interessante hypothesen opleveren, maar kan puur toevallig zijn en kan op zichzelf nooit de basis vormen voor valide veralgemeenbare kennis. Gevalstudies en persoonlijke opinies staan daarom helemaal onderaan in de kennishiërarchie van EBM.

Helemaal aan de top van de hiërarchie staan de *systematic reviews*, waarbij de informatie van alle beschikbare onderzoek op een welomschreven correcte wijze wordt samengebracht. Hierbij wordt vooral een groot gewicht toegekend aan de bevindingen van zogenaamde *randomized controlled trials* (verder RCT's).<sup>4</sup> Een RCT is een gecontroleerd experiment waarbij verschillende behandelingen op basis van lottrekking worden toegediend aan

<sup>3</sup> De volledige lijst van betrokken organisaties kan worden gevonden op de website [www.ebmpracticenet.be/nl/Paginas/Welkom.aspx](http://www.ebmpracticenet.be/nl/Paginas/Welkom.aspx).

<sup>4</sup> Een andere manier om de hiërarchie te definiëren zet RCT's aan de top en interpreteert *systematic reviews* als de bundeling van onderzoeksresultaten die hoofdzakelijk met RCT's verworven werden.

verschillende groepen van proefpersonen. Indien mogelijk wordt een dubbelblinde procedure gevolgd, waarbij noch de verstrekkers noch de proefpersonen weten wie welke behandeling heeft gekregen. Omdat de groepen volledig toevallig zijn samengesteld, kan worden aangenomen dat verschillen in de resultaten voor die verschillende groepen veroorzaakt worden door de verschillen in behandeling. RCT's vormen de gouden standaard binnen EBM.

Wanneer niet-experimentele methoden worden gebruikt, is het moeilijker om het onderscheid te maken tussen correlatie en causaliteit: het is niet omdat twee grootheden samen variëren dat de ene door de andere wordt veroorzaakt. Een mooi historisch voorbeeld hiervan vormt het verhaal van de vooraanstaande statisticus Karl Pearson, die de sterke correlatie tussen de tendens van ouders om tbc te krijgen en de tendens bij hun kinderen om dezelfde ziekte te ontwikkelen op een oorzakelijke manier interpreteerde en veronderstelde dat de tendens om tbc te ontwikkelen erfelijk was. Uit later onderzoek bleek echter dat die correlatie tot stand komt door gelijkaardige omgevingsinvloeden, niet door erfelijkheid. Inzichten die afgeleid worden uit observaties in een niet-experimentele omgeving moeten dus steeds voorzichtig worden geïnterpreteerd.

## B. IN DE PRAKTIJK: ONVOLLEDIGE KENNIS EN BESLUITVORMING

Het zoeken naar een betere wetenschappelijke fundering voor de klinische praktijk is een grote stap voorwaarts. Maar de theoretische basisprincipes van wetenschappelijke kennisverzameling waarop EBM berust, vallen niet altijd samen met de praktische implementatie van die principes in de klinische besluitvorming en in het beleid. We gaan hier bondig in op drie punten: alle kennis is beperkt, beleid berust niet enkel op feiten maar ook op waarden, een gedeelte van de geneeskunde hanteert nog steeds een te eng mensbeeld.

### DE BEPERKINGEN VAN ONZE KENNIS

Al vormen RCT's de gouden standaard van het medisch-wetenschappelijke onderzoek, toch heeft zelfs deze methode haar beperkingen. Ook wanneer een behandeling effect heeft (in de zin dat er een statistisch significante verbetering geobserveerd wordt in vergelijking met andere behandelingen), dan leert ons dat nog niet onmiddellijk wat het precieze fysieke of psychologische mechanisme is achter het gevonden effect. Vanuit het standpunt van de klinische praktijk is het wellicht minder belangrijk waarom iets werkt, als het maar werkt. In een dynamisch perspectief echter is ook kennisopbouw belangrijk, en we kunnen slechts echte vooruitgang maken in onze kennis als ook ons inzicht in de relevante mechanismen zich verdiept. In dit verband komen we verder nog terug op de relevantie en de interpretatie van zogenaamde placebo-effecten.

Er moet ook steeds zorgvuldig nagedacht worden over de externe validiteit van het onderzoek, d.w.z. over de overdraagbaarheid van de resultaten met proefpersonen in een gecontroleerde omgeving op de gewone patiënten in de reële klinische praktijk. Soms is slechts een eerder klein aantal proefpersonen in het onderzoek betrokken. De externe validiteit moet nog voorzichtiger geïnterpreteerd worden wanneer de proefpersonen op een specifieke wijze geselecteerd zijn en het onderzoek zich bijvoorbeeld beperkt tot patiënten zonder comorbiditeit of uit een bepaalde leeftijdscategorie of een specifieke socio-economische en culturele omgeving. Deze uitdaging wordt groter in een tijdperk waarin gepersonaliseerde geneeskunde belangrijker wordt, omdat het hierbij precies draait om de indeling van patiënten in steeds kleinere, meer specifieke categorieën. Sommige belangrijke vragen kunnen overigens om ethische of praktische redenen niet binnen RCT's worden onderzocht. In het algemeen is het niet gemakkelijk om met deze methode inzicht te verwerven in de langetermijneffecten van een behandeling. Zo werd een van de belangrijkste en minst omstreden inzichten van de laatste decennia, dat roken uiterst schadelijk is voor de gezondheid, niet via RCT's verworven. Dit alles suggereert dat het belangrijk is om niet uitsluitend op RCT's te focussen: ook andere vormen van kennisverwerving kunnen nuttige inzichten opleveren.

Wanneer het onderzoek op zijn beperkingen botst, is het niet verwonderlijk dat er (ook tussen verstandige wetenschappers) meningsverschillen blijven bestaan. Meningsverschillen komen vaker voor in domeinen waar het moeilijk of onmogelijk is om RCT's op te zetten, of waar de effecten van een behandeling moeilijk gekwantificeerd kunnen worden, zoals het geval is bij vele psychiatrische problemen. Dit zijn vaak precies de domeinen die het meest rechtstreeks raken aan het gewone leven van de mensen. Een goed voorbeeld is dat van de voedingsvoorschriften. De kennisbasis waarop vele wetenschappelijke voedingsvoorschriften berusten is niet zo sterk. Er is geen RCT die bewijst dat het goed is om veel fruit en groenten te eten. Tegelijkertijd kan de beoordeling van een dieet moeilijk losgemaakt worden uit zijn bredere culturele context. Wat wij eten en de wijze waarop we onze maaltijden organiseren, is van groot belang voor ons sociale en psychologische functioneren.

Voor de leken in de bevolking wordt het natuurlijk verwarrend wanneer in het publieke debat in het algemeen, en in de media in het bijzonder, conflicterende standpunten van verschillende (echte en/of vermeende) experts tegen elkaar worden uitgespeeld, terwijl zij zelf niet de expertise hebben om de relatieve waarde van die verschillende standpunten te beoordelen. Deze toestand ondergraaft het gezag van **alle** experts. Voor dit probleem bestaat geen wonderoplossing. Maar het lijkt evident dat eerlijke communicatie, ook over de beperkingen van wat we weten, de enige sleutel is tot succes op lange termijn.

---

## VAN EBM-RESULTATEN NAAR BESLUITVORMING

De beperkingen in onze wetenschappelijke kennis ontslaan ons overigens niet van de verantwoordelijkheid om beslissingen te nemen. Ook voor problemen waar er weinig of geen *evidence* is, moet de geneeskunde toch een boodschap brengen naar patiënten, overheid en samenleving. Ook wanneer we de gevolgen van beslissingen niet perfect kunnen inschatten, kunnen we toch niet vermijden om beslissingen te nemen. Niets doen is eveneens een beslissing. In deze context kan gewezen worden op het voorzorgsprincipe. In een situatie met een groot en onomkeerbaar risico voor de volksgezondheid zijn preventieve beleidsmaatregelen aangewezen, ook wanneer er nog geen volledig sluitend bewijsmateriaal beschikbaar is.<sup>5</sup>

Er is een wellicht nog fundamentele uitdaging. Aan de meeste behandelingen zijn verschillende soorten van kosten én baten verbonden. Dit geldt voor individuele behandelingen. Hoe belangrijk is pijn? Wat is de psychologische kost van een verblijf in een ziekenhuis? Hoe zwaar wegen de neveneffecten van een behandeling? Verschillende mensen zullen een verschillend belang toekennen aan die verschillende dimensies, en dit onafhankelijk van de kwaliteit van de wetenschappelijke kennis erover.

Wat geldt voor patiënten, geldt nog sterker voor beleidsmakers omdat zij beslissingen moeten nemen die het individuele kader van de relatie tussen patiënt en verstrekker overstijgen. Om correcte beslissingen te nemen moet men meer weten dan of een bepaalde behandeling 'werkt': er is inzicht nodig in waarom, wanneer, voor wie, in de neveneffecten, in de risico's bij mislukking. Voor het beleid spelen ook de kosten en de kosteneffectiviteit een grote rol. Beleidsmakers moeten rekening houden met de maatschappelijke aanvaarding van de maatregelen en met de wijze waarop de baten en kosten over verschillende socio-economische groepen verdeeld zijn.

Wat de beste beslissing is, kan daarom niet rechtstreeks volgen uit wetenschappelijke inzichten, er zijn ook steeds waarden in het geding. Dimensies waarover weinig of geen robuuste wetenschappelijke kennis bestaat, kunnen soms doorslaggevend zijn. Dit doet niets af aan de waarde van wetenschappelijk onderzoek of van EBM. Het betekent wel dat de (onvermijdelijk partiële en onvolledige) wetenschappelijke resultaten ingebed moeten worden in een bredere discussie.

---

<sup>5</sup> Het voorzorgsprincipe wordt vooral gehanteerd bij milieurisico's. Een grondigere analyse kan bv. gevonden worden in Gezondheidsraad. *Voorzorg met rede*. Publicatie nr. 2008/18. Den Haag: Gezondheidsraad, 2008.

## HET GEVAAR VAN EEN EENZIJDIG FYSIEKE VISIE

Eén factor hierin is belangrijk genoeg om er op in te zoomen. Nog steeds is de geneeskundige praktijk te eenzijdig gericht op fysieke mechanismen, vanuit een ziektemodel waarbij subjectieve symptomen automatisch gekoppeld worden aan fysieke disfuncties. Bij klachten wordt er dan gezocht naar een gekende onderliggende ziekte, en de diagnose van de onderliggende ziekte leidt tot een bepaalde behandeling. Dit model werkt uitstekend in vele, maar niet in alle gevallen. Het kan ook in botsing komen met het persoonlijke aanvoelen van burgers en patiënten. We werken deze idee verder uit in deel 5.

Een te mechanistische visie dreigt overigens te leiden tot een overschatting van de rol van de zorgverstrekkers en een onderschatting van het belang van de patiënt zelf voor zijn of haar eigen gezondheid. De gezondheidszorg is slechts één, en niet noodzakelijk de meest belangrijke determinant van de gezondheid van de bevolking. De socio-economische omgeving en het milieu hebben ook een grote invloed. Die invloed zal trouwens steeds belangrijker worden wanneer, zoals verwacht, ook het belang van chronische ziekten zal toenemen. Voor de belangrijkste chronische ziekten vormen roken, alcohol drinken, onvoldoende beweging en overgewicht de belangrijkste risicofactoren. De levensstijl kan zelfs een groot effect hebben voor de effectiviteit van verschillende chirurgische interventies. Zo suggereert recent onderzoek van Margolis et al. (2014) dat de superieure resultaten van CABG (kransslagaderoverbrugging of *bypass*) in vergelijking met PCI (het inbrengen van een ballonnetje in de vernauwde slagader) gedeeltelijk verklaard worden door het feit dat patiënten na een CABG-ingreep minder gaan roken.<sup>6</sup> Inzicht in de psychologische en sociale mechanismen die de levensstijl van mensen beïnvloeden is dan ook essentieel. Bovendien hebben mensen zelf relevante kennis over hun eigen situatie en hun eigen doelstellingen. In principe komt dit inzicht niet in conflict met EBM, omdat er binnen deze benadering expliciet op gewezen wordt dat het belangrijk is de waarden van de patiënt mee te laten spelen bij de uiteindelijke beslissing. In de praktijk gaat dit echter soms grondig fout.

### C. DE REALITEIT VAN HET WETENSCHAPSBEDRIJF

In een romantische visie op de wetenschappers worden zij voorgesteld als onbevooroordeelde, nuchtere en door hogere motieven gedreven zoekers naar de waarheid. Voor een gedeelte komt deze beschrijving zelfs overeen met de realiteit, maar gedurende de laatste decennia is toch pijnlijk duidelijk geworden dat wetenschappers, net als andere mensen, ook gedreven worden door carrière-overwegingen en dat het streven naar sociale erkenning tot onaanvaardbare praktijken kan leiden.

In hun meest extreme vorm leiden carrière-overwegingen tot regelrechte wetenschapsfraude en onaanvaardbare manipulatie (of zelfs 'creatie') van gegevens. Dit komt ook (en zelfs relatief vaak<sup>7</sup>) voor in medisch onderzoek, waar die fraude kan leiden tot verkeerde behandelingen en zelfs mensenlevens kan kosten. Sterke voorbeelden zijn die van Yoshitaka Fujii, een Japanse anesthesist die onder meer fenomenen van braken en misselijkheid na anesthesie onderzocht en van wie 172 gepubliceerde artikelen als verdacht beschouwd worden, en Dipak Das, een Amerikaanse onderzoeker die onder meer publiceerde over de gevolgen voor het hart van het drinken van rode wijn en het eten van look en bij wie 145 gevallen van fraude en datamanipulatie werden vastgesteld. Een van de meest verontrustende gevallen is overigens dichterbij huis terug te vinden. Op

<sup>6</sup> Margolis, J., Hockenberry, J., Grossman, M., and Chou, S.-Y. 'Moral Hazard and Less Invasive Medical Treatment for Coronary Artery Disease: The Case of Cigarette Smoking'. Working Paper 20373. The National Bureau of Economic Research. 2014.

<sup>7</sup> Zie bv. de metastudie van Fanelli, D. 'How Many Scientists Fabricate and Falsify Research? A Systematic Review and Meta-Analysis of Survey Data'. *Public Library of Science ONE*. 2009, 4(5):e5738.

basis van gemanipuleerd onderzoek verdedigde de Rotterdamse onderzoeker Don Poldermans het perioperatief gebruik van bètablokkers. Deze praktijk blijkt echter in realiteit de mortaliteit met 27% te laten toenemen.<sup>8</sup>

Deze extreme vormen van fraude zijn waarschijnlijk slechts het topje van een ijsberg van niet echt frauduleuze, maar toch dubieuze onderzoekspraktijken. In de praktijk is er een sterke fixatie op statistisch significante resultaten, waardoor onderzoekers in de verleiding kunnen komen om wat lossier om te springen met de verwijdering van 'onbetrouwbare' gegevens. Er zijn te weinig expliciete replicatiestudies: die zijn immers meestal niet spectaculair en vaak duur. Ze worden bovendien moeilijker aanvaard voor publicatie omdat ze geen nieuwe resultaten bevatten. Het gevolg is dat lang niet alle belangrijke resultaten van het medisch onderzoek bevestigd werden.<sup>9</sup>

Er bestaat geen enkel goed excuus voor dit gedrag en het spreekt vanzelf dat de uitzuivering van de onderzoekspraktijken ook voor iedereen die met EBM bezig is een essentieel programmapunt moet zijn. Belangrijk is echter dat het bestaan van misbruiken op geen enkele wijze de relevantie van de wetenschappelijke methode op zich ondergraaft. Integendeel, de wetenschappelijke methode – het steeds opnieuw in vraag stellen van bestaande kennis – is het meest geschikt om op termijn toch de juiste inzichten naar boven te brengen.

#### D. WETENSCHAPPELIJKE KENNIS IS FEILBAAR, EN DAT IS HAAR KRACHT

In de samenleving wordt vaak het beeld in stand gehouden van de wetenschap als bron van zekere en onbetwifelbare kennis. In de vorige paragrafen werden reeds voldoende argumenten gegeven om dit beeld bij te stellen. In werkelijkheid is wetenschap een dynamisch proces, meer een methode dan een set van vaststaande resultaten. De keuze van de bestudeerde onderwerpen is niet waardenvrij, maar wordt bepaald door de persoonlijke agenda van de onderzoekers, door de maatschappelijke prioriteiten en door de commerciële belangen van private sponsors. Er is vaak ruimte voor een enigszins subjectieve interpretatie van onderzoeksgegevens. Ook tussen wetenschappers zijn er grote meningsverschillen.

Vormen die meningsverschillen een probleem? Net niet. Er is geen enkel goed alternatief voor het gebruik van wetenschappelijke methoden wanneer we erin geïnteresseerd zijn om het relatieve belang van verschillende verklarende factoren vast te leggen. Methodologische twijfel, falsifieerbaarheid van elke theorie en principiële gelijkheid tussen alle wetenschappers, waarbij iedereen mag twijfelen aan de concepten van anderen, vormen de basisuitgangspunten van de wetenschappelijke benadering. Snoeiharde debatten zijn het wezen van de wetenschap. De essentie van de wetenschappelijke methode is dat elke stelling kritisch onderzocht en in vraag gesteld kan worden. Wetenschap levert per definitie geen onbetwifelbare kennis: elk wetenschappelijk inzicht is falsifieerbaar. Dit voortdurend opnieuw kritisch bevragen van wat evident lijkt, en verder zoeken in richtingen die nog niet geëxploreerd werden, vormen precies de kracht van de wetenschap. Natuurlijk zijn vele onderzoekers heilig overtuigd van hun eigen gelijk, maar ze participeren in een sociaal netwerk waarin anderen dat gelijk steeds in vraag kunnen (en moeten) stellen.

Niets van dit alles is bedoeld om het belang van EBM in vraag te stellen. Het basisprincipe van EBM, dat zo zorgvuldig mogelijk moet worden onderzocht of een behandeling ook effect heeft, is boven elke twijfel verheven, al was het maar omdat het ook invulling geeft aan het principe '*primum non nocere*', vermijd vooral

<sup>8</sup> Dit resultaat wordt gevonden in metastudies die geen rekening houden met de onbetrouwbare resultaten van Poldermans, zie Cole, G.D., and Francis, D.P. 'Perioperative  $\beta$  Blockade: Guidelines Do Not Reflect the Problems with the Evidence from the DECREASE Trials'. *British Medical Journal*. 2014, 349:g5210.

<sup>9</sup> Twee voorbeelden: Prinz et al. onderzochten 67 belangrijke studies (in oncologie, gynaecologie en cardiovasculaire studies) en vonden dat slechts 20-25% van de resultaten gerepliceerd werd (Prinz, F., Schlange, T., and Asadullah, K. 'Believe It or Not: How Much Can We Rely on Potential Drug Targets?' *Nature Reviews Drug Discovery*. 2011, 10). Begley and Ellis vonden dat 11% van de resultaten in 53 belangrijke studies in hematologie en oncologie gerepliceerd werd (Begley, G., Ellis, L. 'Raise Standards for Preclinical Cancer Research'. *Nature*. 2012, 483).

behandelingen die schade toebrengen. Het is echter belangrijk om voor ogen te houden dat ook kennis die verworven werd met de beste methoden steeds opnieuw aan een kritisch onderzoek moet worden onderworpen. Wanneer we verder in deze tekst op een wat naïeve wijze zullen spreken over 'correcte' informatie, mag dit dus niet op zo'n naïeve wijze geïnterpreteerd worden. 'Correcte' informatie weerspiegelt de beste kennis die op een bepaald moment beschikbaar is, maar vooronderstelt ook een kritische houding. De uitdaging bestaat er precies in om deze kritische houding tegenover voorlopig verworven kennis te verzoenen met de overtuiging dat wetenschappelijke methoden noodzakelijk zijn om het onderscheid te maken tussen 'ware' en 'valse' uitspraken over de realiteit. Wanneer zelfs onderzoekers het niet altijd gemakkelijk hebben om deze houding consequent aan te nemen, is het niet verwonderlijk dat dit voor de bevolking nog veel moeilijker is.

### 3. VERSTREKKERS IN DE PRAKTIJK

Het blijkt dat zorgverstrekkers niet altijd even zorgvuldig met de principes van EBM omgaan. Zorgverstrekkers hebben een moeilijke taak: ze moeten immers de abstracte wetenschappelijke kennis omzetten in concrete en praktische toepassingen. We hebben het hier dan vanzelfsprekend niet enkel over artsen, maar ook over verpleegkundigen in het ziekenhuis en in de thuisverpleging, over kinesitherapeuten en dergelijke. We hebben reeds gezien dat zorgverstrekkers hun eigen logica volgen. Hun denken is overigens, zoals dat van alle mensen, onderhevig aan allerlei vertekeningen, zeker wanneer het gaat om probabilistische redeneringen (afdeling 3.A). Bovendien verloopt de interactie tussen verstrekkers en patiënten soms ver van perfect (afdeling 3.B).

#### A. ZORGVERSTREKKERS VOLGEN HUN EIGEN LOGICA

Onderzoek toont aan dat klinische praktijkrichtlijnen (*clinical guidelines*) die door diverse wetenschappelijke instanties geproduceerd en verspreid worden nog steeds slechts in beperkte mate worden opgevolgd, en dat de mate van opvolging geen verband vertoont met de kwaliteit van de *evidence* die aan de basis lag van de richtlijnen.<sup>10</sup> Wellicht is er sprake van een geleidelijke cultuurverschuiving: zo wordt EBMPRACTICE.NET in verhouding meer gebruikt door jongere artsen en door artsen in groepspraktijken. Toch is er nog een lange weg af te leggen. Het blijft verrassend dat de universiteit nog steeds artsdiploma's uitreikt aan afgestudeerden die geen correcte houding tegenover EBM hebben ontwikkeld. Dit is niet enkel nefast voor de kwaliteit van de behandeling, maar ook voor de overdracht van informatie naar de patiënten. Wanneer artsen antibiotica voorschrijven ook wanneer die niet nodig zijn, zullen de patiënten ervan overtuigd raken dat antibiotica inderdaad nuttig zijn. Wanneer patiënten in hun omgeving mensen kennen die een artroscopie hebben ondergaan, zullen ze die ingreep meer vanzelfsprekend vinden (ook al is de *evidence-base* ervoor aan de zwakke kant).

Het blijvend bestaan van grote regionale praktijkverschillen (in alle westerse landen) illustreert hoe belangrijk lokale sociale netwerken zijn voor de verspreiding van informatie onder de artsen.<sup>11</sup> Ze worden geconfronteerd met een voortdurende stroom van nieuwe behandelingstechnieken en nieuwe geneesmiddelen, waarvan de effecten bovendien afhangen van moeilijk observeerbare kenmerken van de patiënten. Artsen zijn niet in de eerste plaats wetenschappers, ze leren uit de praktijk. En ze vinden het vooral zeer belangrijk om geen fouten te maken in hun behandeling van individuele patiënten. In die omstandigheden is het geruststellend wanneer men zich in zijn gedrag mee kan laten sturen door ervaringen van collega's in de eigen sociale omgeving. Maar persoonlijke ervaringen kunnen zeer misleidend zijn, omdat ze gebaseerd zijn op (te) kleine steekproeven van patiënten. Veronderstel dat een traditionele procedure een succesratio heeft van  $x\%$ . Veronderstel nu ook dat een nieuwe behandeling mogelijk wordt en dat die in een bepaalde regio wordt toegepast op beperkte aantallen patiënten: zelfs wanneer die nieuwe behandeling in werkelijkheid een succesratio heeft die gelijk is aan die van de traditionele procedure, kan het geobserveerde resultaat in de kleine steekproef van patiënten gevoelig kleiner of groter zijn dan  $x\%$ . Die eigen ervaringen kunnen doorslaggevend zijn bij de beoordeling van de nieuwe behandeling, en de verworven 'kennis' verspreidt zich dan snel doorheen het lokale artsennetwerk. Ook artsen gebruiken in hun beslissingen vaak suboptimale heuristieken, met name in dit geval de 'wet van de kleine getallen'.<sup>12</sup> Daar bovenop komt het leermeestereffect. Artsen in dezelfde regio hebben vaak een gelijkaardige

<sup>10</sup> Zie Desomer, A., Dilles, T., Steckel, S., Duchesnes, C., Van Meerbeek, M., Peremans, L., Van Rompaey, B., Remmen, R., and Paulus, D. *Dissemination Strategy for Clinical Practical Guidelines in Belgium*. KCE Report 212. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2013.

<sup>11</sup> Deze informatie-aspecten worden nu beschouwd als één van de meest belangrijke verklaringen voor de regionale praktijkverschillen, zie bv. Phelps, C. 'Information Diffusion and Best Practice Adoption'. In Culyer, A. and Newhouse, J. (Eds.) *Handbook of Health Economics, Vol. 1A*. Amsterdam: Elsevier, 2000. 223-264.

<sup>12</sup> Tversky en Kahnemans 'wet van de kleine getallen' verwijst naar het geloof dat toevallige steekproeven uit een populatie de karakteristieken van deze populatie zullen weerspiegelen, ook al zijn de steekproeven klein in omvang (zie Kahneman, D. *Ons feilbaar denken*. Amsterdam/Antwerpen: Business Contact, 2011).



opleiding gekregen, of ze komen in grote mate uit dezelfde universiteit – en, gegeven de limieten van onze wetenschappelijke kennis, is het te verwachten dat niet alle universiteiten een identieke boodschap zullen doorgeven.

Deze fenomenen illustreren overigens een algemeen inzicht. Een cognitieve en afstandelijke houding is moeilijk vol te houden in een interpersoonlijke relatie. Bovendien hebben mensen (ook artsen) het moeilijk om probabilistische informatie correct te interpreteren. Zeker is dat de presentatie van de informatie van het allergrootste belang is. Vergelijk de volgende uitspraken:

- A. Met een bepaalde behandeling daalt de kans om aan de ziekte te sterven met 25%.
- B. Door de behandeling daalt het sterftcijfer voor die ziekte van 4% tot 3%.
- C. Zonder behandeling sterven er vier mensen op honderd van de ziekte. Door de behandeling zal één van die vier gered worden.

Al deze uitspraken geven dezelfde informatie weer, maar de eerste is erg moeilijk te interpreteren en misschien zelfs misleidend. Uitspraak C is zeker het gemakkelijkste om te begrijpen, maar zelfs daarmee zullen vele mensen het moeilijk hebben.

Dat dit ook geldt voor artsen, wordt overtuigend aangetoond in een onderzoek van Gigerenzer en Edwards.<sup>13</sup> Wanneer aan artsen (met een gemiddelde professionele ervaring van 14 jaar) informatie over screening gegeven wordt in termen van voorwaardelijke waarschijnlijkheden (“Als een vrouw borstkanker heeft, is de kans op een positief mammogram...”), overschat een grote meerderheid zeer substantieel de doeltreffendheid van de screeningprocedure (“Als een vrouw een positief mammogram heeft, wat is dan de kans dat zij ook werkelijk borstkanker heeft?”). Het correcte antwoord op de laatste vraag in het experiment was 9%, maar opmerkelijk genoeg geeft meer dan de helft van de artsen antwoorden groter dan 65%. Wanneer de artsen de informatie krijgen in absolute aantallen, trekken ze meestal wel de juiste conclusies. Deze bevindingen zijn zeer relevant wanneer we ze naast het (moeilijke) beslissingsprobleem leggen om de voor- en nadelen van borstkankerscreening tegen elkaar af te wegen. In de volgende afdeling bespreken we dit probleem vanuit het standpunt van de patiënt.

## B. EEN ADVIES OF EEN GESPREK?

Zorgverstrekkers hebben niet alleen moeite om de overvloed aan informatie waarmee zij worden overspoeld correct te interpreteren en toe te passen. Er is ook een reëel gevaar dat zij die informatie selectief benaderen vanuit de eenzijdig fysieke visie die we in de vorige afdeling hebben geschetst. Het is dan mogelijk dat ze onvoldoende aandacht hebben voor de sociale en psychologische context waarbinnen ziektes gesitueerd moeten worden en onvoldoende respect voor klachten die niet goed binnen de bestaande kennis geplaatst kunnen worden. Daardoor wordt het contact tussen een patiënt en een zorgverstrekker uitgehold en ontwikkelt er zich geen echt gesprek.

Zorgverstrekkers zijn natuurlijk ook mensen, en het vormt voor hen dan ook een grote en moeilijke uitdaging om echt met hun patiënten in gesprek te gaan. De communicatiekloof is nog moeilijker te overbruggen wanneer er grote verschillen zijn in de culturele of de socio-economische achtergrond van patiënt en zorgverstrekkers. Patiënten hebben hun eigen relevante kennis (we komen daar op terug), maar het hoort inherent bij de opdracht van de zorgverstrekkers om correcte en eerlijke informatie te geven. Gebruik maken van de best beschikbare *evidence* is een noodzakelijke voorwaarde om tot een goede behandeling te komen. Vaak zijn patiënten echter

<sup>13</sup> Gigerenzer, G., and Edwards, A. ‘Simple Tools for Understanding Risks: From Innumeracy to Insight’. *British Medical Journal*. 2003, 327:741-744. Gigerenzer heeft hetzelfde resultaat (met licht verschillende concrete percentages) in verschillende andere studies gerepliceerd.

niet gelukkig met probabilistische informatie, maar verlangen ze duidelijke categorische adviezen. Wanneer een zorgverstreker zulke duidelijke categorische adviezen geeft, zal daarin onvermijdelijk zijn eigen subjectieve overtuiging een belangrijke rol spelen. En het (vaak zeer verstandige) advies om “voorlopig af te wachten en niets te doen” wordt zeker en vast niet door alle patiënten als bevredigend ervaren.

#### 4. DE BURGER OP ZOEK NAAR INFORMATIE

We bekijken nu het probleem vanuit het perspectief van de burger. Mensen zijn bekommerd om hun gezondheid. Maar de wijze waarop zij naar hun eigen lichaam kijken, is niet de afstandelijke manier waarop de wetenschap ernaar kijkt. Mensen gaan actief op zoek naar informatie, maar ze hebben het moeilijk om cijfermatige informatie te begrijpen en de verwerking ervan wordt gekleurd (vertekend?) door emoties. In dit deel gaan we in op de informatiestromen tussen de wetenschappelijke wereld en de burger. Wanneer mensen ziek worden, verandert hun perspectief. In deel 5 richten we ons op de microrelaties tussen patiënten en zorgverstrekkers.

##### A. DE ROL VAN DE MEDIA EN VAN DE RECLAME

Een studie in vijf Europese landen toonde aan dat 71% van alle internetgebruikers ooit het internet heeft geraadpleegd voor gezondheidsgerelateerde vragen.<sup>14</sup> Van degenen die op internet zoeken, begon 77% hun zoektocht bij een zoekmachine als google, bing of yahoo. 13% zegt begonnen te zijn op een site gespecialiseerd in gezondheidsinformatie, 2% startte zijn onderzoek op een meer algemene site zoals Wikipedia en 1% startte op een sociale netwerk site. Bij het gebruik van een zoekmachine valt op dat vooral de eerst gegenereerde links worden aangeklikt.<sup>15</sup> Meer dan de helft van de internetgebruikers geeft aan dat de informatie die ze vonden hun opvatting over een bepaalde gezondheidsvraag heeft veranderd. 69% van de internetgebruikers is bezorgd over de kwaliteit van online gezondheidsinformatie.<sup>16</sup> Meer specifiek voor België wordt een gelijkaardig beeld gevonden. Volgens InSites Consulting zou 73% van de internetgebruikers soms op zoek gaan naar medische informatie. De meest populaire thema's zijn gezonde voeding (47%), ernstige ziekten zoals kanker (40%), geneesmiddelen (35%), lichaamsbeweging (30%) en alternatieve geneeswijzen (25%).<sup>17</sup>

De beoordeling van deze cijfers is niet evident. Enerzijds kan het gebruik van internet de positie van patiënten versterken. Ze hebben ruim de tijd om informatie te verwerken en misschien verminderen daardoor hun remmingen om gezondheidsvragen in een traditionele setting te stellen. Anderzijds beginnen sommige patiënten onder invloed van het internet aan zelfdiagnose of zelfs aan zelfbehandeling te doen, soms op basis van foute, onnauwkeurige of misleidende informatie. De informatie op internet is inderdaad van zeer variabele kwaliteit en de sites worden vaak opgezet door commerciële ondernemingen om hun eigen producten te promoten.

<sup>14</sup> Kummervold, P.E., and Wynn, R. 'Health Information Accessed on the Internet: The Development in 5 European Countries'. *International Journal of Telemedicine and Applications*. 2012:297416.

<sup>15</sup> Pew Research Center's Internet & American Life Project. Health Online 2013. Jan 15, 2013. <http://pewinternet.org/Reports/2013/Health-online.aspx>; Eysenbach, G., and Köhler, C. 'How Do Consumers Search For and Appraise Health Information on the World Wide Web? Qualitative Study Using Focus Groups, Usability Tests, and In-depth Interviews'. *British Medical Journal*. 2002, 324(7337):573-7.

<sup>16</sup> Cline, R.J., and Haynes, K.M. 'Consumer Health Information Seeking on the Internet: The State of the Art'. *Health Education Research*. 2001, 16(6):671-92; Iverson, S.A., Howard, K.B., and Penney, B.K. 'Impact of Internet Use on Health-related Behaviors and the Patient-Physician Relationship: A Survey-based Study and Review'. *The Journal of the American Osteopathic Association*. 2008, 108(12):699-711; Lo, B., and Parham, L. 'The Impact of Web 2.0 on the Doctor-Patient Relationship'. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2010, 38(1):17-26.

<sup>17</sup> Driesen, A., en Jooker, K. 'Google is een argeloze arts'. *Test Gezond*. 2009, 93:10-14. Een enquête van IPSOS (*Gezondheid en internet, een geslaagde combinatie?*) in maart 2010, op basis van een representatief staal van de Belgische bevolking (18-65jaar; N=1000) vond een nog hoger percentage van 88% van internetgebruikers op zoek naar medische informatie.

De rol van het internet zal in de toekomst zeker nog uitbreiden. Het is een zeer open en vrij toegankelijke ruimte van informatie-uitwisseling, waarop de kwaliteit van de verstrekte informatie amper te controleren of te reguleren is. Ook persoonlijke ervaringen kunnen gemakkelijk via persoonlijke netwerken zoals Facebook worden uitgewisseld. Hierbij domineren korte en emotionele boodschappen. Onderzoekers hebben nog niet echt geleerd om zich op een effectieve wijze binnen deze snelle omgeving te profileren.

Naast het internet blijven ook de pers en de audiovisuele communicatiemediën van groot belang voor de verspreiding van informatie. De mediën bepalen minstens gedeeltelijk de agenda van het maatschappelijke debat. Ze beïnvloeden ook rechtstreeks het gedrag, zelfs als dat niet de eerste bedoeling is. Zo verklaarden de aard en omvang van de televisie-aandacht voor de vogelgriep in 2004-2005 in hoge mate de omvang van de angstreacties van de bevolking in verschillende Europese landen.<sup>18</sup>

De mediën functioneren in een zeer competitieve omgeving en kunnen niet anders dan inspelen op de smaak en de interesses van hun (potentiële) lezers/luisteraars/kijkers. Bij de productie van nieuws zijn specifieke mechanismen aan het werk. Spectaculaire gevallen en spannende verhalen primeren vaak op droge en vervelende informatie. Wanneer Angelina Jolie beslist om haar borsten preventief te laten amputeren, heeft dit meer effect op de perceptie van het verband tussen borstkanker en genetische factoren dan een campagne met algemene becijferde informatie – zozeer zelfs dat artsen het nodig vonden om te waarschuwen voor een Angelina-effect leidend tot een te sterke toename van het aantal preventieve borstampaties.

Goede bedoelingen kunnen ook nefaste effecten hebben. Zo ontstaat in een streven naar 'objectiviteit' de neiging om elke opvatting die in één richting gaat in balans te brengen met een andere opvatting in de tegenovergestelde richting. Experts en pseudo-experts worden dan tegenover elkaar uitgespeeld. Eenvoudige boodschappen doen het goed in deze setting, en de uiteindelijke 'winnaar' in dit debat is vaak degene die er het beste uitziet en het het beste kan uitleggen.

Soms verspreiden de mediën ook 'wetenschappelijke' informatie, bijvoorbeeld over doorbraken in het medische onderzoek. De kwaliteit daarvan is variabel. De *European Food Information Council* (EUFIC) analyseerde de kwaliteit van de gezondheidsclaims die in de meest verkochte dagbladen van 8 Europese landen opgenomen waren gedurende vier weken in de jaren 2011-2012.<sup>19</sup> In België werd slechts in 40% van de gevallen vermeld wat de bron voor de claims was. In het algemeen kon slechts 37% van de claims ondersteund worden door het Europese Agentschap voor de Voedselveiligheid (*European Food Safety Authority* of EFSA). Hun kwaliteit is dus dubieus. Zoals bij het internet, is het voor de lezers van de dagbladen natuurlijk nagenoeg onmogelijk om betrouwbare van onbetrouwbare informatie te onderscheiden. Het zou echter volledig fout zijn om de schuld van deze gebrekkige informatie volledig bij de mediën te leggen. Integendeel, het blijkt dat de overdreven spectaculaire of zelfs misleidende informatie vaak reeds aanwezig is in de persberichten die door de wetenschappelijke wereld zelf verspreid worden.<sup>20</sup>

De situatie wordt nog moeilijker omdat ook de voedings- en de farmaceutische industrie via de mediën actief zijn in de productie van 'nieuws' en informatie. Reclame voor geneesmiddelen wekt de indruk dat er wondermiddelen bestaan voor een overbelaste maag of voor een verstopte neus. Reclame voor gezonde voedingsproducten is veel meer nadrukkelijk in de leefwereld van mensen aanwezig dan échte gezondheidsinformatie. En die reclame bevat naast expliciete ook impliciete boodschappen. Reclame voor ontbijtgranen suggereert onmiddellijk wat een goed ontbijt eigenlijk inhoudt. Oudere generaties Belgen zijn er door de melkbrigade van overtuigd geraakt dat melk sterk maakt. Consumptie van melk is inderdaad een snelle

<sup>18</sup> Van den Bulck, J., and Custers, K. 'Television Exposure is Related to Fear of Avian Flu, an Ecological Study across 23 Member States of the European Union'. *European Journal of Public Health*. 2009, 19(4):370-374.

<sup>19</sup> Resultaten voorgesteld op een EUFIC-congres: [www.eufic.org/webinars/icn-media/index.html](http://www.eufic.org/webinars/icn-media/index.html).

<sup>20</sup> Zie bv. Goldacre, B. 'Preventing Bad Reporting on Health Research'. *British Medical Journal*. 2014, 349:g7465. Zie voor een beschrijving van de Belgische situatie ook Driesen, A., Nies, P., en Van Hecke, M.P. 'Kritisch oog meer dan nodig'. *Test Gezond*. 2013, 115:29-33.

en gemakkelijke manier (zeker bij kinderen) om een voldoende hoge calciumname te garanderen, maar het is zeker niet de enige manier om dat te doen. Men kan ook aan de dagelijkse calciumbehoefte voldoen door voldoende groenten te eten.

Ten slotte is er ook de boekenmarkt. Boeken over gezondheid en over levensstijl blijken het zeer goed te doen. Vooral kook- en dieetboeken kennen een spectaculair succes. De stijl van deze boeken en de wijze waarop ze verkocht worden, illustreren op een duidelijke wijze de dubbelzinnige houding die er bij de bevolking tegenover de wetenschap lijkt te bestaan. Dit wordt beschreven in de volgende kadertekst.

#### KADERTEKST: VOEDINGSVOORSCHRIFTEN EN DIEETBOEKEN

Culinaire boeken nemen een prominente plaats in op allerhande boeken-toptienlijstjes. Een aantal van die boeken beloven dat de principes of recepten die erin vermeld staan zullen leiden naar een slanker, gezonder en wie weet zelfs langer leven. De wetenschappelijke basis voor deze inzichten is echter lang niet altijd duidelijk.

Sommige principes zoals het hanteren van 'goede en slechte combinaties' zijn bijvoorbeeld helemaal niet wetenschappelijk onderbouwd. Er is geen enkele aanwijzing vanuit wetenschappelijke studies dat ons spijsverteringsstelsel niet in staat zou zijn om tegelijk eiwitten, koolhydraten en vetten te verteren en dat bepaalde combinaties, zoals de combinatie van koolhydraten en eiwitten, uit den boze zouden zijn (bijvoorbeeld: je mag brood eten, je mag kaas eten, maar geen brood met kaas). Eiwitten, koolhydraten en vetten worden immers door verschillende enzymen afgebroken, die onafhankelijk van elkaar werken en elkaar niet tegenwerken. Ook het advies om geen fruit te eten tijdens of na de maaltijd omdat het zou gisten in de maag is niet op wetenschappelijke kennis gebaseerd. Door de hoge zuurtegraad bevat de maag heel weinig bacteriën, zodat er geen gisting kan optreden. Onverteerde resten van voedingsmiddelen (zoals vezels uit fruit) worden pas in de dikke darm gefermenteerd door de aanwezige darmbacteriën. Dit is echter een natuurlijk proces dat geen klachten veroorzaakt.

In het commercieel zeer succesvolle boek van Kris Verburgh, *De voedselzandloper*,<sup>21</sup> wordt naast melk ook yoghurt afgeraden. Ook hier is de argumentatie niet gebaseerd op wetenschappelijke studies maar wordt enkel verwezen naar de opinie van een bekende Japanse dokter, die een fervent tegenstander van yoghurt en melk blijkt te zijn (p. 171).

Soms worden wetenschappelijke inzichten niet correct vertaald naar de bevolking. Zo wordt het eten van wortelen in verschillende diëten (zeker die gebaseerd op een lage inname van koolhydraten) sterk afgeraden omdat wortelen een hoge glycemische index hebben. De glycemische index is een concept dat ontwikkeld werd binnen de voedingswetenschappen om de snelheid van vertering van koolhydraten te vergelijken tussen koolhydraatrijke producten.<sup>22</sup> Producten met een hoge glycemische index verteren snel en zorgen voor een hoge stijging in de bloedsuikerspiegels. Door zijn relatief eenvoudige concept heeft de glycemische index ook binnen de populaire literatuur veel aandacht gekregen en werd hij toegepast op allerhande voedingsmiddelen gaande van groenten en fruit tot pizza en chocoladerepen. Het is echter niet zinvol om het principe van de glycemische index toe te passen op voedingsmiddelen die weinig koolhydraten bevatten zoals wortelen (4g koolhydraten per 100g). Voor dergelijke voedingsmiddelen is het weinig relevant te weten of de kleine hoeveelheid koolhydraten die ze bevatten nu snel of iets minder snel verteert.

<sup>21</sup> Verburgh, K. *De voedselzandloper*. Amsterdam: Prometheus/Bert Bakker, 2013.

<sup>22</sup> Jenkins, D.J., Wolever, T.M., Taylor, R.H., Barker, H., Fielden, H., Baldwin, J.M., Bowling, A.C., Newman, H.C., Jenkins, A.L. and Goff, D.V. 'Glycemic Index of Foods: A Physiological Basis for Carbohydrate Exchange'. *The American Journal of Clinical Nutrition*. 1981, 34:362-366.

Ten slotte blijkt ook dat beschikbare wetenschappelijke resultaten die gezondheidsbevorderende effecten van sommige voedingsmiddelen aantonen niet altijd hun weg vinden naar de populaire voedingsboeken. We verwijzen opnieuw naar het boek *De voedselzandloper* dat een sterk pleidooi houdt om meer havermout te eten (“Ik zou dit boek bijna het grote havermoutdieet kunnen noemen”, p. 155). De argumentatie hiervoor is enkel gebaseerd op de relatief lage glycemische index van havervlokken. Haver bevat echter ook oplosbare vezels ( $\beta$ -glucanen) die de viscositeit in de darm verhogen en daardoor de absorptie van cholesterol en galzouten verminderen. Op die manier reduceert consumptie van havermout de cholesterolspiegels in het bloed. Het Europese Agentschap voor de Voedselveiligheid heeft de wetenschappelijke studies die dit effect aantonen geëvalueerd en heeft geconcludeerd dat deze effecten voldoende bewezen zijn om een gezondheidsclaim toe te laten op de verpakkingen van havermout (EFSA, 2010).<sup>23</sup> Eerder was het Amerikaanse FDA al tot dezelfde conclusies gekomen. Havermout is dus prima, maar om andere redenen dan degene die in *De voedselzandloper* worden vermeld.

## B. DE BURGER EN DE INFORMATIE

De informatie die op de burgers afkomt, is dus niet altijd correct. Maar zelfs als ze correct is, is ze vaak moeilijk te interpreteren. We hebben er reeds op gewezen dat het grootste gedeelte van de informatie over gezondheid is uitgedrukt in termen van waarschijnlijkheden. Een behandeling heeft een bepaalde kans op slagen (maar kan ook mislukken), levensstijlkenmerken verhogen of verlagen het risico op ziekte. Er is zelden of nooit absolute zekerheid bij dit soort van uitspraken. Bijna niemand ontkent dat tabak roken uiterst schadelijk is, maar tegelijkertijd kennen wij allemaal verstokte rokers die pas op gezegende leeftijd sterven zonder echt ziek geworden te zijn. Mensen zijn slecht in het omgaan met dergelijke kansfenomenen. Wanneer ze steeds opnieuw observeren dat A volgt op B, gaan ze die informatie opslaan voor later gebruik. Wanneer A soms volgt op B en soms niet, en dit dan ook nog eens afhangt van andere, niet-geobserveerde factoren, wordt de interpretatie van die waarnemingen echter zeer moeilijk. We hebben reeds gezien dat zorgverstrekkers in deze context vaak ernstige denkfouten maken, en onderzoek heeft aangetoond dat dit zelfs opgaat voor gespecialiseerde onderzoekers.<sup>24</sup> Het moet dan ook geen verwondering wekken dat gewone burgers hier ook grote moeite mee hebben. Hier rijst een fundamenteel probleem. Wanneer mensen niet kunnen (of willen) redeneren in kansen, hoe kan dan de probabilistische informatie die uit onderzoek wordt afgeleid op een efficiënte en eerlijke wijze worden gecommuniceerd? Deze informatie is nochtans van groot belang bij het nemen van moeilijke beslissingen. In de volgende kadertekst illustreren we hoe moeilijk het bijvoorbeeld is om de voor- en nadelen van borstkankerscreening correct in te schatten.

Mensen bouwen voor zichzelf causale redeneringen op die logisch lijken, maar in feite fout zijn. Ze zullen bijvoorbeeld denken dat je niet mag eten net voordat je gaat slapen, omdat “dat eten dan blijft zitten en wordt omgezet in vet”. Ze zullen ook sterk beïnvloed worden door hun eigen beperkte persoonlijke ervaringen of door spectaculaire gevallen. Wanneer iemand in zijn onmiddellijke omgeving enkele mensen kent die wat problemen hadden na een vaccinatie (en *a fortiori* als dat het geval was bij hemzelf), kan dit gemakkelijk tot een veralgemeend wantrouwen tegenover vaccinatie leiden. Wanneer iemand patiënten kent die zich beter voelden na een homeopathische behandeling, zal dit sterk bijdragen tot een positieve houding tegenover homeopathie. De afstandelijke en abstracte statistische informatie dat er zich bij vaccinatie slechts zelden problemen voordoen of dat homeopathie niet beter werkt dan placebo, weegt niet op tegen de directe ervaring. Wanneer een jonge sporter op de fiets of op een voetbalveld sterft door een hartprobleem, heeft dit onmiddellijk invloed op de

<sup>23</sup> EFSA Panel on Dietetic Products, Nutrition and Allergies (NDA). ‘Scientific Opinion on the Substantiation of a Health Claim Related to Oat Beta-glucan and Lowering Blood Cholesterol and Reduced Risk of (Coronary) Heart Disease Pursuant to Article 14 of Regulation (EC) No 1924/2006’. *EFSA Journal*. 2010, 8(12):1885. doi:10.2903/j.efsa.2010.1885. www.efsa.europa.eu/en/publications/efsajournal.htm.

<sup>24</sup> Zie Kahneman, D. *Ons feilbaar denken*. Amsterdam/Antwerpen: Business Contact, 2011.

houding van de bevolking tegenover veralgemeende hartscreening. Opvallende voorbeelden werken sterk in op het bewustzijn, omdat mensen zich daar op een directe en levendige wijze mee kunnen identificeren.

Uit de voorgaande voorbeelden mag niet afgeleid worden dat de moeilijkheid om risicoschattingen te interpreteren slechts cognitieve beperkingen reflecteert. Zoals gezegd leven er sterke emoties rond ziek worden of sterven. Mensen zullen daarom psychologische verdedigingsmechanismen ontwikkelen om de harde waarheid (“we gaan allemaal dood”) niet onder ogen te moeten zien. Eén van die mechanismen is het onderschatten of zelfs compleet negeren van het overlijdensrisico. Mensen kunnen ook hun subjectieve perceptie van kansen manipuleren om hun gedrag voor zichzelf te rechtvaardigen. Wanneer men niet wil (of kan) stoppen met roken, zal men wijzen op voorbeelden van mensen die rokend zeer oud geworden zijn. Wanneer men terugschrikt voor de onplezierige effecten van een behandeling, kan men verwijzen naar enkele gevallen waar die behandeling slecht is afgelopen. Wanneer misvattingen gedreven worden door dit soort van mechanismen, zal een zuiver cognitieve aanpak gericht op objectieve kennisoverdracht weinig of geen kans op slagen hebben.

#### KADERTEKST: BORSTKANKERSCREENING ALS EEN COMPLEXE BESLISSING

Dat het nut van borstkankerscreening niet vanzelfsprekend is, heeft onder meer te maken met het feit dat er geen eenvoudige test bestaat die met zekerheid de aan- of afwezigheid van borstkanker aantoonst. Voorzichtig uitgedrukt kan men zeggen dat indien een radioloog besluit dat een mammogram positief (d.w.z. afwijkend) is, dit betekent dat de betrokken vrouw **mogelijk** borstkanker heeft. Is het mammogram negatief, dan heeft zij **waarschijnlijk** geen kanker.

Het resultaat van een mammografie heet juist-positief wanneer het vermoeden van kanker bevestigd wordt bij microscopisch onderzoek van een stukje (biopsie) van het weefsel. Wordt dat vermoeden microscopisch niet bevestigd, dan is ze vals-positief en is er dus sprake van vals alarm.

Het resultaat is juist-negatief wanneer de mammografie geen abnormaliteit aantoonst en er ook daadwerkelijk geen kanker is. Vals-negatief betekent dat men ten onrechte de mammografie als normaal bestempelde. Dit ziet men bijvoorbeeld wanneer men bij een vrouw die borstkanker heeft, opnieuw een eerder genomen mammogram bekijkt en vaststelt dat er toch reeds een kleine tumor op te zien was. Het kan evenwel ook dat de tumor toen nog onzichtbaar klein was.

Dergelijke foutieve beoordelingen zijn onvermijdelijk en inherent aan de fysische beperkingen van de mammografie. Wanneer het onderzoek onzorgvuldig gebeurt of uitgevoerd wordt met verouderde apparatuur, dan is de kans op foute diagnoses hoger. Dit kan ertoe leiden dat het voordeel van een vroegtijdige diagnose door screening teniet gedaan wordt of zelfs omgebogen wordt naar een nadelig effect. Enkele voorbeelden kunnen verduidelijken waarom zelfs een correcte beoordeling van een screeningonderzoek niet noodzakelijk voordelig is.

Een juist-positieve mammografie is slechts nuttig wanneer de patiënte dankzij de vroegtijdige diagnose beter kan worden behandeld. Gaat het om een zeer kwaadaardige vorm van kanker die steeds fataal afloopt, dan is vroegtijdige diagnose eerder nadelig omdat ze de niets vermoedende vrouw vroeger en dus langer ongelukkig maakt. Een juist-negatieve mammografie is op termijn ook niet noodzakelijk gunstig. Indien de betrokkene zich daardoor beschermd voelt en een nieuw ontstane zwelling in haar borst later negeert (“ik had recent nog een normale mammografie”), dan heeft de mammografie een negatief effect gehad.

Het probleem van de vals-positieve mammografie is onder meer dat deze niet alleen angst en spanning veroorzaakt, maar ook leidt tot bijkomende onderzoeken en ingrepen, gaande van bijkomende radiografische onderzoeken tot het nemen van biopsies. Een vals-negatief onderzoek ondermijnt op

termijn uiteraard het vertrouwen in screening. Het kan ook maken dat iemand die mogelijk voordeel zou hebben gehad bij een vroegtijdige behandeling misschien minder goed kan worden geholpen als de kanker pas in een verder gevorderd stadium ontdekt wordt. En net zoals bij een juist-negatief onderzoek kan een vals-negatieve mammografie een vals gevoel van veiligheid induceren dat ertoe kan leiden dat minder snel medisch advies ingewonnen wordt wanneer de betrokken vrouw een abnormaliteit aan de borst vaststelt. Een recent rapport van de Cochrane Collaboration vat op basis van de best uitgevoerde studies de impact van borstkankerscreening als volgt samen.<sup>25</sup> Indien 2000 vrouwen zich gedurende 10 jaar regelmatig laten screenen, dan zal hierdoor overlijden door borstkanker bij één van hen vermeden worden. Daartegenover staat dat 10 vrouwen, bij wie anders nooit borstkanker zou zijn ontdekt, onnodig voor borstkanker behandeld worden. Dat komt omdat bij sommige vrouwen een kleine toevallig vastgestelde tumor eventueel niet verder groeit of zelfs spontaan verdwijnt. Ook zullen sommige vrouwen overlijden aan een andere oorzaak (bv. een hartinfarct) vooraleer de borsttumor problemen gaf. Ten slotte zal er bij 200 vrouwen in de loop van 10 jaar screenen minstens een keer een mammografie vals-positief zijn met alle bijbehorende angst en verdere ongemakken.

Deze analyse van de Cochrane Collaboration wordt door sommige wetenschappers als al te pessimistisch beschouwd omdat ze enkel rekening houdt met gerandomiseerde studies van de allerhoogste kwaliteit. Het gunstige effect van screening kan in deze studies onderschat zijn omdat vrouwen in de controlegroep (geen screening) zich buiten de studie om toch hebben laten screenen, en sommige vrouwen in de interventiegroep (screenen) zich niet lieten screenen. Deze laatsten worden traditioneel wel in de berekeningen opgenomen alsof ze wel gescreend waren (*intention to treat-principe*). Een andere beperking van de Cochrane-studie is dat ze het effect van screening bekijkt bij vrouwen van 39 tot 74 jaar, terwijl het beste resultaat met screening bekomen wordt in de leeftijdscategorie van 50 tot 70 jaar. Zodoende komen bepaalde auteurs tot meer optimistische resultaten met meer vermeden borstkankeroverlijdens en mogelijk minder overbodige behandelingen.<sup>26</sup> De *decision aid* van het KCE die verder in deze tekst ter sprake komt, vertrekt van de meer optimistische cijfers. In dat model gaat men ervan uit dat 333 vrouwen moeten worden gescreend om uiteindelijk één overlijden door borstkanker te vermijden. Dit cijfer is van dezelfde grootteorde als wat in een recente observationele Noorse studie gevonden werd.<sup>27</sup>

Omwille van het relatief beperkte voordeel van de mammografie en het vrij vaak voorkomen van al dan niet ernstige ongewenste effecten, wordt steeds vaker het belang benadrukt van het verschaffen van correcte en genuanceerde informatie aan vrouwen die een dergelijke screening overwegen. Deze beperkingen moeten vooraf duidelijk gecommuniceerd worden zodat de betrokken vrouw een goed geïnformeerde keuze kan maken om zich al dan niet te laten screenen. Maar het moet ook duidelijk zijn dat ondubbelzinnige communicatie in deze context een grote uitdaging vormt, omdat er veel verschillende effecten spelen en de vrouwen in staat moeten zijn abstracte statistische informatie naar de eigen levenssituatie te vertalen.

## C. DE DUBBELZINNIGE HOUDING TEGENOVER WETENSCHAP

De overvloed aan informatie die op het internet gevonden kan worden, heeft de positie van de wetenschapsvoorlichting gewijzigd. Google lijkt soms een even groot gezag gekregen te hebben als de

<sup>25</sup> Gøtzsche, P.C., and Jørgensen, K.J. 'Screening for Breast Cancer with Mammography'. The Cochrane Database of Systematic Reviews. 2013, 6:CD001877.

<sup>26</sup> Barratt, A., Howard, K., Irwig, L., Salkeld, G., and Houssami, N. 'Model of Outcomes of Screening Mammography: Information to Support Informed Choices'. *British Medical Journal*. 2005, 330(7497):936.

<sup>27</sup> Weedon-Fekjær, H., Romundstad, P.R., and Vatten, L.J. 'Modern Mammography Screening and Breast Cancer Mortality: Population Study'. *British Medical Journal*. 2014, 348:g3701. doi: 10.1136/bmj.g3701.

universiteiten. Dit heeft ook te maken met de manier waarop die wetenschapsvoorlichting door de universiteiten thans gebeurt. Er wordt (te) snel gecommuniceerd over mogelijke doorbraken in de medische behandeling wanneer die nog zeer hypothetisch zijn en ver in de toekomst liggen. De universiteiten stellen zich hier overigens competitief op. In de zomer van 2014 werden er ‘spectaculaire’ doorbraken gerealiseerd in het kankeronderzoek in Antwerpen, Leuven en Gent. Ook voor Alzheimer is het moeilijk te begrijpen waarom dit probleem niet reeds lang is opgelost, want om de paar maanden wordt er wel een grote wetenschappelijke vooruitgang gerapporteerd.

Terwijl nieuwe wetenschappelijke inzichten nog steeds vaak als absolute waarheid worden voorgesteld, ondervinden mensen tegelijkertijd dat de boodschap die ze uit de medische wereld ontvangen doorheen de tijd wijzigt. De oudere generaties herinneren zich nog dat het knippen van de amandelen om preventieve redenen werd gestimuleerd. Volgens de nieuwe inzichten was dit een vergissing. De richtlijnen die ouders met baby's krijgen om wiegendood te vermijden zijn ook verschillende keren veranderd. We hebben eerder benadrukt dat het volstrekt normaal is dat nieuw onderzoek wijzigende inzichten oplevert. Het wordt echter problematisch als deze nieuwe inzichten steeds opnieuw als definitief worden voorgesteld.

Zoals reeds beschreven gaapt er ook een grote kloof tussen de afstandelijke, sterk op het lichamelijke gerichte benadering van de medische wetenschap enerzijds en de door sterke emoties gekleurde beleving van ziekte, pijn en dood door de bevolking anderzijds. Bij een gedeelte van de bevolking bestaat er een diep wantrouwen tegenover ‘het systeem’ en een vaak naïef geloof in zogenaamde natuurlijke middelen. Soms stoelt dat geloof op religieuze gronden. Wanneer de tegenstelling tussen deze emotioneel gekleurde overtuiging en de wetenschappelijke boodschap te sterk wordt, kan dit in extreme gevallen leiden tot fanatieke wetenschapsontkenning, in minder extreme gevallen tot een anti-academische houding.

Toch betekent dit alles niet dat het gros van de bevolking de wetenschap als dusdanig afzweert. Integendeel, de anti-systeemdenkers gebruiken vaak dezelfde wetenschappelijke retoriek als de universitaire onderzoekers en verwijzen dus ook naar wetenschappelijke resultaten. Dit is zeer duidelijk in de argumentatie voor alternatieve vormen van geneeskunde, zoals bijvoorbeeld homeopathie, die overigens ook door aan onze universiteiten opgeleide verstrekkers worden toegepast. Zoals we hebben gezien, refereren zelfs de recente kook- en dieetboeken voortdurend (op een soms wat bizarre wijze) naar wetenschappelijk onderzoek om hun voorschriften te ondersteunen. Blijkbaar is het vertrouwen in de wetenschappelijke retoriek een deel van de consensus in onze samenleving geworden.

#### D. DE EXCESSEN: FANATIEKE WETENSCHAPSONTKENNING

In sommige gevallen is er nochtans sprake van fanatieke ontkenning van wetenschappelijke inzichten. Hier ligt een grote maatschappelijke uitdaging, omdat deze houding aantoonbaar tot een stijging van het aantal sterftegevallen door ziekte kan leiden. Volgens onderzoekers van Harvard University heeft de ontkenning van de link tussen HIV en AIDS door de Zuid-Afrikaanse president Mbeki (die AIDS toeschreef aan armoede en druggebruik) tot 330.000 bijkomende sterftegevallen geleid.<sup>28</sup> Het opvallendst zijn de georganiseerde campagnes tegen vaccinatie, berustend op een rist van aantoonbaar foutieve argumenten, die nochtans op het eerste gezicht enige logica vertonen. “Wanneer men eens goed ziek is geweest, versterkt dat het natuurlijke lichamelijke afweermechanisme.” Het klinkt goed en in sommige gevallen klopt het ook (wanneer men eenmaal mazelen heeft doorgemaakt, krijgt men ze geen tweede keer), maar de veralgemening stoelt nergens op. Fanatieke wetenschapsontkenning komt vooral voor bij mensen die wetenschappelijke inzichten percipiëren als strijdig

<sup>28</sup> Chigwedere, P., Seage, G.R., Gruskin, S., Lee, T.-H., and Essel, M. ‘Estimating the Lost Benefits of Antiretroviral Drug Use in South Africa’. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*. 2008, 49:410-415.



met hun eigen visie op de wereld, soms vanuit een religieus uitgangspunt.<sup>29</sup> Als God virussen heeft geschapen, zal hij daar toch wel een bedoeling mee gehad hebben?

Naast dit soort van eigenaardige redeneringen is fanatieke wetenschapsontkenning ook vaak gesteund op samenzweringstheorieën. Volgens deze theorieën spant de medische wereld samen met de farmaceutische industrie, bijvoorbeeld om de waarheid over de gevaren van vaccinatie te verzwijgen. Wetenschapsontkenners zijn vaak volledig overtuigd van het eigen gelijk. In extreme gevallen leidt dit tot georkestreerde haatcampagnes tegen onderzoekers die de traditionele wetenschappelijke visie verdedigen.

Men zou kunnen denken dat samenzweringstheorieën slechts aanslaan bij een kleine minderheid van de bevolking, maar dat is niet het geval. Uit een recente studie bleek dat 49% van de Amerikanen in minstens één samenzweringstheorie geloofde. Zo was 37% het bijvoorbeeld eens met de stelling dat de Amerikaanse *Food and Drug Administration* onder druk van de farmaceutische firma's bewust probeerde het publiek te misleiden over de effectiviteit van 'natuurlijke' kankerbehandelingen.<sup>30</sup> Mensen die sterker geloven in samenzweringstheorieën zijn ook (niet verrassend) sterker geneigd om een negatieve houding tegenover traditionele geneeskunde aan te nemen. Het is natuurlijk niet mogelijk de Amerikaanse resultaten zonder meer te extrapoleren naar de Belgische situatie, maar ze zijn toch indicatief voor de omvang van het fenomeen. De extreme gevallen enten zich blijkbaar op een bredere voedingsbodem van diepe vervreemding tegenover 'het systeem', die onmiddellijk aansluit bij de emoties en waarden die in het eerste deel werden geschetst. Het wantrouwen wordt ook sterk gevoed door de gedocumenteerde misbruiken over manipulatie van gegevens en over lobby-activiteiten door grote farmaceutische ondernemingen.

#### KADERTEKST: INFORMATIE EN DESINFORMATIE BIJ (ANTI)VACCINATIE-CAMPAGNES

Vaccinaties zijn zonder twijfel één van de belangrijkste pijlers van de preventieve geneeskunde. Dankzij vaccinatie werd pokken, één van de ergste plagen die de mensheid ooit gekend heeft, in 1977 volledig uitgeroeid, zodat pokkenvaccinatie nu overbodig is. In 1988 kregen nog meer dan 350.000 kinderen in 125 landen polio (kinderverlamming). In 2014 waren dat er minder dan 350 kinderen in 3 landen, een daling met 99,9%. Een heleboel andere infectieziekten (zoals mazelen, bof, rode hond, hepatitis B, tetanus, difterie, etc.) daalden met vergelijkbare percentages. Vaccinaties zijn zonder twijfel een succesverhaal.

In Vlaanderen is de vaccinatiegraad bij zuigelingen en peuters bij de hoogste ter wereld. Echter, vaccinatie is tegenwoordig een veelbesproken thema. Wanneer er ergens nog een uitbraak is van een ziekte die door vaccinatie had kunnen worden vermeden, barst telkens een hevige en met emotie geladen discussie los tussen de voor- en tegenstanders van vaccinatie. In binnen- en buitenland groeit de indruk dat een stijgend aantal (vaak hoogopgeleide) mensen twijfelen aan het nut en de veiligheid van vaccinaties.

Vaak schrijft men de toegenomen vaccinatietwijfel (in het Engels: *vaccine hesitancy*) en vaccinatieverzet toe aan de opkomst van antivaccinatiebewegingen, al dan niet in alliantie met homeopathisch, antroposofisch, of complotfanatiek gedachtengoed. Door de communicatiemogelijkheden die het internet en de nieuwe sociale media bieden, zouden deze relatief kleine antivaccinatiegroepen hun denkbeelden en desinformatie nu gemakkelijker aan de man kunnen brengen aan een groter publiek. Dit is wellicht een te simplistische visie.

<sup>29</sup> Lewandowsky, S., Mann, M.E., Bauld, L., Hastings, G., and Loftus, E.F. 'The Subterranean War on Science'. *Association for Psychological Science. Observer*. 2013, 26(9).

<sup>30</sup> Oliver, E., and Wood, T. 'Medical Conspiracy Theories and Health Behaviors in the United States'. *Journal of the American Medical Association: Internal Medicine*. 2014, (5):817-818.

De houding tegenover vaccinaties is geen eenvoudig zwart-wit verhaal, maar eerder een continuüm dat gaat van een volledige acceptatie van een heel vaccinatieschema, over een voorkeur voor een alternatief (meestal vertraagd) vaccinatieschema, tot een selectieve weigering van één bepaald vaccin, of tot een formele weigering van elke vaccinatie.

Vaccintwijfel is gedrag op het niveau van het individu, maar is vaak het resultaat van maatschappelijke beïnvloeding, en kan dus niet los gezien worden van de historische, socioculturele en politieke context waarin vaccinatie aangeboden wordt. Er tekent zich recent een polarisatie af tussen enerzijds de toename van de individualiteit bij het nemen van beslissingen over gezondheidszorg (zoals de wet op de patiëntenrechten van 2002), en anderzijds de trend naar meer en meer EBM in de (maatschappelijke) gezondheidszorg. Voor het vaccinatiegebeuren is er dus een spanningsveld tussen de individuele vrijheid van de ouders om hun kind wel of niet te vaccineren, en de noodzaak om een hoge vaccinatiegraad in de hele bevolking te bereiken om een ziekte effectief te kunnen bestrijden.

Op dit moment krijgen ouders en gezondheidswerkers vaak tegenstrijdige informatie: aan de ene kant krijgen ze een vaak al te rooskleurig positief plaatje voorgespiegeld via de farmaceutische firma's (die uiteraard een commerciële finaliteit kennen), en langs de andere kant een gitzwart fanatiek plaatje via de antivaccinatiebewegingen (die er uiteraard meestal niets van kennen). Deze informatiemonopolies zou men kunnen doorbreken door, bij elke introductie van een nieuw vaccin, een eenduidige, neutrale en centraal gecoördineerde voorlichtingscampagne op te zetten. Dit hoeft niet onder de vorm van dure mediacampagnes (die toch altijd wat muffig ruiken naar de regeringsmededelingen van weleer), maar kan ook (en goedkoper) via *community-based* interventies en sociale netwerken. Bescherming door en voor een prikje!

## E. INFORMATIE EN ONGELIJKHEID IN GEZONDHEID

De informatie die rechtstreeks of onrechtstreeks op de bevolking afkomt via het internet en via de communicatiemedia is dus zeer divers. Mensen kunnen moeilijk correcte van incorrecte informatie onderscheiden – om dat te kunnen zouden ze immers zelf over voldoende wetenschappelijke expertise moeten beschikken. Toch zijn sommige mensen veel beter in de verwerking en de beoordeling van informatie dan andere mensen. Deze capaciteit is bovendien sterk verbonden met opleidingsniveau en met socio-economische status. Deze verschillen in de capaciteit om informatie te verwerken dragen zeer waarschijnlijk bij tot de verklaring van de socio-economische verschillen in gezondheid en in levensstijl.<sup>31</sup> Anderzijds zijn hoger opgeleiden ook meer geneigd om alternatieve vormen van geneeskunde, zoals bijvoorbeeld homeopathie, te omarmen.<sup>32</sup> De verklaring voor dit fenomeen verdient verder onderzoek.

<sup>31</sup> Zie bv. Cutler, D. and Lleras-Muney, A. 'Understanding differences in health behaviors by education'. *Journal of Health Economics*. 2010, 29: 1-28.

<sup>32</sup> Cijfers voor België kunnen worden gevonden in De Gendt, T., Desomer, A., Goossens, M., Hanquet, G., Leonard, C., Mertens, R., Pierart, J., Robays, J., Roberfroid, D., Schmitz, O., Vinck, I., en Kohn, L. *Stand van zaken van de homeopathie in België*. Health Services Research (HSR), KCE Reports 154A, D/2011/10.273/12. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2011.

## 5. DE PATIËNT ALS EXPERT?

Gezondheidsinformatie wordt voor mensen natuurlijk nog belangrijker wanneer zij bij zichzelf of in hun directe omgeving met ziekte worden geconfronteerd. De ervaringen die ze opdoen met de praktijk van de gezondheidszorg zal een wellicht beslissende invloed hebben op hun vertrouwen in de zorgsector, en in de informatie die door die sector wordt verspreid. Zoals we hebben gezien, zijn individuele verhalen (*cases*) belangrijk, en voor elk individu springt zijn of haar eigen *case* het meest in het oog. Patiënten vertellen ook over hun ervaringen bij de dokter of in het ziekenhuis, zodat die onvermijdelijk gekleurde informatie zich snel doorheen sociale netwerken verspreidt. Het is niet enkel belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd worden (afdeling 5.A), zorgverstrekkers moeten ook naar hen luisteren (afdeling 5.B). De spanning tussen deze verschillende idealen komt het sterkst tot uiting bij medisch onverklaarde klachten of wanneer patiënten zich wenden tot niet-EBM-gebaseerde therapieën, zoals bijvoorbeeld homeopathie (afdeling 5.C).

Natuurlijk zijn niet alle patiënten hetzelfde. Sommigen hebben, zoals we reeds beschreven, eerst het internet bestudeerd vooraleer ze beroep doen op een zorgverstrekker. Anderen willen gewoon zo goed mogelijk door een expert geholpen worden. Precies in die grote interindividuele variatie van verwachtingen en kennis ligt een van de grootste uitdagingen voor een vertaling van wetenschappelijke kennis naar concrete toepassingen.

### A. HET BELANG VAN GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING (*INFORMED CONSENT*)

Gedurende de laatste decennia is het besef doorgedrongen dat de patiënt zo goed mogelijk moet worden geïnformeerd over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen (of van niet-behandeling). In een samenleving met steeds meer mondige en beter opgeleide patiënten ligt dit idee van *informed consent* ook voor de hand. Wie zou er beter dan de patiënt geïnformeerd zijn over het relatieve belang van (zijn eigen persoonlijke) kosten en baten, wanneer die tegenover elkaar moeten worden afgewogen? Dit respect voor de eigen waarden van de patiënt staat overigens ook centraal in de principiële definitie van EBM.

We moeten echter niet de illusie koesteren dat alle patiënten autonoom geïnformeerde keuzes kunnen maken. De meesten hebben coaching nodig, en de invloed van de coach blijkt zeer groot te zijn. Als hun arts een mammografie aanraadt, nemen ongeveer 90% van de vrouwen aan die screening deel. Wanneer de arts dat advies niet geeft, valt dat percentage terug tot 10%.<sup>33</sup> Dit gegeven maakt het des te verontrustender dat ook vele verstrekkers niet altijd de inzichten van EBM in hun praktijk toepassen.

Geschoolde burgers verwachten genuanceerde en correcte informatie. De econometrice Emily Oster (University of Chicago), gespecialiseerd in het afleiden van causale verbanden op basis van statistisch onderzoek, was onaangenaam verrast door de reeks strenge regels en instructies die haar werden opgelegd tijdens haar zwangerschap en ze ging op kritisch onderzoek uit naar de wetenschappelijke basis voor de meeste van die instructies. Ze werd snel geconfronteerd met de beperkingen van het huidige onderzoek, en, geschokt door de gebrekkige verantwoording voor sommige instructies, schreef ze een (controversiële) bestseller: *Expecting Better*.<sup>34</sup> Haar opvattingen zijn duidelijk. Vrouwen moeten zich hun zwangerschap weer toe-eigenen: "Pregnant women are clamoring for better information about everything from exercise to hair dye to bed rest and delivery. They don't want categorical limits based on fuzzy science and half-baked research. They want to assess risks for themselves and make their own best decisions."<sup>35</sup> Emily Oster is niet representatief, maar de verschijning van dit boek (en het zeer brede succes ervan bij lezers en critici) is symptomatisch. Ondanks de grote vooruitgang die er

<sup>33</sup> Metsch, L.R., McCoy, C.B., McCoy, H.V., Pereyra, M., Trapido, E., and Miles, C. 'The Role of the Physician as an Information Source on Mammography'. *Cancer Practice*. 1998, 6:229-36. PMID: 9767336.

<sup>34</sup> Oster, E. *Expecting Better: How to Fight the Pregnancy Establishment with Facts*. London: Penguin, 2013.

<sup>35</sup> Oster, E. 'Take Back your Pregnancy'. *Wall Street Journal*. August 10, 2013.

gedurende de laatste decennia op dit domein is gemaakt, blijven er problemen verbonden aan de informatiedoorstroming van de zorgverstrekkers naar de patiënten.

## B. DE PATIËNT ALS EXPERT

Belangrijker nog is een andere vaststelling. De informatiestroom in de verstrekker-patiëntrelatie loopt meestal slechts in één richting, van de expert die geacht wordt de waarheid te kennen naar de patiënt die passief luistert en informatie probeert te verwerken. Dit model is niet houdbaar in een samenleving met steeds meer mondige patiënten. Bovendien is de informatie die door verstrekkers gegeven wordt nog vaak te sterk vanuit een medisch-lichamelijk ziektemodel geïnspireerd, en sluit ze daarom mogelijkerwijze slecht aan bij de persoonlijke beleving van de patiënten. Natuurlijk is correcte medische informatie absoluut noodzakelijk, maar ze is niet voldoende. Er zou een informatiestroom in beide richtingen op gang moeten komen, waarbij verstrekkers ook rekening houden met de informatie en de nuttige ervaringen van de patiënten zelf.

Soms kan de expertise die bij patiënten aanwezig is, van medische aard zijn, bijvoorbeeld in geval van zeldzame ziekten waar patiënt en familie soms meer weten dan de arts die de patiënt voor de eerste keer ziet. Maar belangrijker is de expertise die betrekking heeft op de beleving van de ziekte door de patiënt en de impact van de ziekte en van de voorgestelde behandeling op de kwaliteit van het leven. Dit is minder relevant in urgente of levensbedreigende situaties waar snel medisch-chirurgische expertise vereist is. Het is echter van groot belang bij chronische ziekten. Patiënten weten beter dan artsen welke levensstijl voor hen haalbaar of aanvaardbaar is, welke doelstellingen ze in hun eigen leven nog willen bereiken, welke dimensies van levenskwaliteit voor hen de belangrijkste zijn. Het gaat echter niet enkel over waarden. Patiënten weten vaak ook beter wat er in hun leven moet veranderen om die doelstellingen het beste te bereiken. Ze voelen aan den lijve de neveneffecten van de behandelingen.

De expertise van patiënten slaat dus niet enkel op hun persoonlijke waarden en doelstellingen, hoe belangrijk die ook mogen zijn. Het gaat ook om praktische kennis die essentieel kan zijn bij de uitwerking van de meest geschikte behandeling en daarom zijn plaats moet krijgen in het gesprek tussen zorgverstrekker en patiënt. Deze expertise zou overigens ook zijn plaats moeten krijgen in het proces van wetenschappelijke kennisverwerving zelf. Natuurlijk zal deze ervaringskennis nooit aan de hoge wetenschappelijke standaarden van RCT's kunnen voldoen – maar het gaat hier om een potentieel rijke bron van informatie over belangrijke vragen die moeilijk of onmogelijk met RCT's kunnen worden beantwoord.

## C. DE KLOOF TUSSEN WETENSCHAP EN PATIËNT: MEDISCH ONVERKLAARDE KLACHTEN EN PLACEBO-EFFECTEN

De kloof tussen de wetenschappelijke benadering en de patiënt situeert zich niet enkel op het praktische vlak van de relatie tussen een specifieke zorgverstrekker en zijn individuele patiënt. Voor een gedeelte vindt ze reeds haar oorsprong in het dominante perspectief in het wetenschappelijk onderzoek, dat, zoals reeds gezegd, nog vaak uitgaat van een 'ziektemodel'. Concreet betekent dit dat gezondheidsklachten worden herleid tot ziekteprocessen in het lichaam, die vervolgens behandeld worden, en indien dit succesvol gebeurt, is de verwachting dat de klachten verdwijnen. Er wordt daarbij gemakkelijk vergeten dat alle gezondheidsklachten die een persoon ervaart tot stand komen 'tussen de oren'. De hersenen zijn geen passief doorgeefluik van sensaties in het lichaam maar een complex en actief informatie-verwerkend orgaan dat zowel informatie ontvangt als uitstuurt. Uiteraard zijn sensaties die gegenereerd worden door ziekteprocessen in het (perifere) lichaam in de meeste gevallen erg bepalend voor de subjectieve gezondheidsklachten die iemand voelt, maar in feite worden lichamelijke sensaties die met een ziekte gepaard gaan steeds via complexe processen door de hersenen verwerkt tot ervaren gezondheidsklachten. Allerlei psychologische processen zoals aandacht, geheugen, verwachting, leren, en hun neurobiologische correlaten kunnen deze subjectieve gezondheidsklachten sterk beïnvloeden. Gelukkig werkt het ziektemodel in vele gevallen behoorlijk goed – zeker bij acute aandoeningen –

waardoor men zich in die gevallen kan permitteren deze andere invloeden over het hoofd te zien, maar in vele andere gevallen – in het bijzonder bij chronische aandoeningen – is dat niet zo en schiet het ziektemodel te kort (bv. bij chronische pijn). Ongeveer de helft van de astmapatiënten vertoont een zwak verband tussen longfunctiemetingen en astmaklachten<sup>36</sup> en bij 25% tot 45% van de patiënten met hartkloppingen is er geen overeenkomst tussen subjectieve hartkloppingen en objectieve hartritmestoornissen.<sup>37</sup> Interessant is dat stress en negatieve emoties vaak betere voorspellers voor zelfgerapporteerde klachten zijn dan objectieve ziekte-indicatoren.<sup>38</sup>

Diverse studies tonen verder aan dat in een vierde tot een derde van de consultaties in de eerste lijn de aanmeldingsklachten niet kunnen worden herleid tot een duidelijk herkenbaar ziekteproces (zogenaamde medisch onverklaarde klachten).<sup>39</sup> Bij patiënten die voor verder onderzoek doorverwezen worden naar gespecialiseerde centra liggen deze cijfers tussen een derde tot de helft, met uitschieters tot 58% voor gastro-enterologie en 66% voor gynaecologie.<sup>40</sup> Anderzijds is bekend dat een persoonlijkheidstrek als ‘negatieve affectiviteit’ (een meer dan gemiddelde neiging om stress en negatieve emoties te ervaren, en om zichzelf, de omgeving en de toekomst als negatief te beoordelen) behoorlijk sterk correleert (.40 tot .50) met de tendens om lichamelijke klachten te ervaren waarvoor geen lichamelijke disfunctie gevonden wordt.<sup>41</sup>

Dit wijst erop dat gezondheidsklachten ook tot stand kunnen komen op grond van erg beperkte input van perifere lichamelijke disfuncties en in hoofdzaak berusten op psychologische processen. Bovendien kunnen psychologische processen perifere disfuncties veroorzaken. Een verwachting, door Pavloviaanse conditionering of via andere methoden geïnduceerd, kan niet alleen gezondheidsklachten uitlokken, maar ook feitelijk lichamelijk disfunctioneren (nocebo). Bijvoorbeeld wanneer mannen op voorhand geïnformeerd worden dat een geneesmiddel (finasteride) voor prostaatproblemen tot seksuele disfuncties kan leiden, rapporteert ongeveer 30% erectieproblemen. Bij hen die deze informatie niet gekregen hebben, valt dat percentage terug tot net onder de 10%.<sup>42</sup> Een vijfde van de vrijwilligers in dubbelblinde farmacologische studies rapporteert neveneffecten wanneer een niet-werkzame substantie (placebo) wordt toegediend en 30 tot 50% van de patiënten in klinische *trials* die medicatie staken omwille van de neveneffecten zit in de placebogroep.<sup>43</sup> Omgekeerd kan ook een sterke

<sup>36</sup> Janssens, T., Verleden, G., De Peuter, S., Van Diest, I., and Van den Bergh, O. ‘Inaccurate Perception of Asthma Symptoms: A Cognitive-Affective Framework and Implications for Asthma Treatment.’ *Clinical Psychology Review*. 2009, 29(4):317-327.

<sup>37</sup> Atarashi, H., Ogawa, S., and Inoue, H. ‘Relationship Between Subjective Symptoms and Trans-telephonic ECG Findings in Patients with Symptomatic Paroxysmal Atrial Fibrillation and Flutter.’ *Journal of Cardiology*. 2008, 52(2):102-110; Strickberger, S.A., Ip, J., Saksena, S., Curry, K., Bahnson, T.D., and Ziegler, P.D. ‘Relationship Between Atrial Tachyarrhythmias and Symptoms.’ *Heart Rhythm*. 2005, 2(2):125-131.

<sup>38</sup> Ladwig, K.H., Röhl, G., Breithardt, G., and Borggrefe, M. ‘Extracardiac Contributions to Chest Pain Perception in Patients 6 Months After Acute Myocardial Infarction.’ *American Heart Journal*. 1999, 137(3):528-534; Ten Brinke, A., Sterk, P.J., Masclee, A.A.M., Spinhoven, P., Schmidt, J.T., Zwinderman, A.H., Rabe, K.F., and Bel, E.H. ‘Risk Factors of Frequent Exacerbations in Difficult-to-treat Asthma.’ *European Respiratory Journal*, 2005, 26(5):812-818.

<sup>39</sup> Edwards, T.M., Stern, A., Clarke, D.D., Ivbijaro, G., and Kasney, L.M. ‘The Treatment of Patients with Medically Unexplained Symptoms in Primary Care: A Review of the Literature.’ *Mental Health in Family Medicine*. 2010, 7(4):209.

<sup>40</sup> Nimnuan, C., Hotopf, M., and Wessely, S. ‘Medically Unexplained Symptoms: An Epidemiological Study in Seven Specialities.’ *Journal of Psychosomatic Research*. 2001, 51(1):361-367.

<sup>41</sup> Van den Bergh, O., Bogaerts, K., Van Diest, I. ‘Symptom Perception, Awareness and Interpretation’. In Wright, J.D. (Ed.). *The International Encyclopedia of Social and Behavioral Sciences*, 2nd Edition. Oxford: Elsevier, 2014.

<sup>42</sup> Mondaini, N., Gontero, P., Giubilei, G., Lombardi, G., Cai, T., Gavazzi, A., and Bartoletti, R. ‘Finasteride 5 mg and Sexual Side Effects: How Many of These Are Related to a Nocebo Phenomenon?’ *The Journal of Sexual Medicine*. 2007, 4(6):1708-1712.

<sup>43</sup> Rief, W., Avorn, J., and Barsky, A.J. ‘Medication-attributed Adverse Effects in Placebo Groups: Implications for Assessment of Adverse Effects.’ *Archives of Internal Medicine*. 2006, 166(2):155-160.

verbetering van gezondheidsklachten optreden door verwachting (placebo). Placebo-effecten worden vastgesteld voor vrijwel elke medische interventie. Ongeveer twee derde van de algemene populatie vertoont placebo-analgesie, d.w.z. dat hun pijnperceptie vermindert na placebotoediening. Niet alleen subjectieve klachten zoals depressie en vermoeidheid, maar ook hoesten, beweging (door patiënten met Parkinson), feitelijke bloeddruk, overlevingskans bij behandeling na myocardinfarct en effecten van chirurgie worden erdoor beïnvloed.<sup>44</sup> Anders gezegd, weinig effecten zijn zo *evidence-based* als het placebo-effect.

Interessant is dat de mechanismen betrokken in het nocebo- en placebo-effect recent steeds duidelijker worden. Deze zijn zowel op het niveau van de hersenen (inclusief de hersenstam) als in verschillende perifere orgaansystemen en zelfs op het niveau van het ruggenmerg terug te vinden.<sup>45</sup> Bovendien slaagt men er steeds beter in om placebo- of nocebo-effecten door neurobiologische interventies te manipuleren.<sup>46</sup> Een bevinding van groot belang voor dubbelblinde RCT's is dat placebo-mechanismen kunnen interageren met farmaceutische middelen. In klassieke RCT's wordt een placeboconditie vergeleken met een conditie waarin een echt middel wordt toegediend, en het verschil tussen beide wordt dan aan het effect van de farmaceutisch actieve stof toegeschreven. Onderzoek toont echter aan dat een werkzame stof vaak het placebo-effect versterkt. Daardoor wordt het verschil tussen beide condities ten onrechte geheel aan de werkzame stof toegeschreven, terwijl het voor een deel ook door een (versterkt) placebo-effect wordt verklaard. Klassieke RCT's overschatten daardoor de werking van deze actieve stof. Dit probleem kan worden vermeden wanneer men een conditie invoert waarin een actieve stof wordt toegediend zonder dat een verwachting wordt gecreëerd, bv. door een machine zonder medeweten van de patiënt. Dat is echter ethisch-praktisch niet altijd mogelijk.<sup>47</sup>

Al deze inzichten werden met wetenschappelijke methoden verworven, zelfs met RCT's. Ze vormen dan ook absoluut geen verwerping van EBM. Ze wijzen er wel op dat we naast een ziektemodel nood hebben aan een symptoomperceptiemodel dat verklaart hoe fysiologische disfuncties via de hersenen verwerkt worden tot subjectieve klachten. Zodra deze psychobiologische mechanismen beter begrepen en hanteerbaar worden binnen een denkkader waarin de dichotomie tussen biologie en psychologie wordt overstegen, valt een moeilijk wetenschappelijk en ethisch debat te verwachten. Zijn placebo-effecten de ultieme norm om de werkzaamheid van medische interventies aan te toetsen? Anders gezegd, moeten vaak sterke *evidence-based* placebo-effecten uitgesloten worden vooraleer een behandeling als *evidence-based* gekwalificeerd mag worden? Of mogen (of moeten) artsen in de toekomst doelbewust placebo-effecten induceren als het de effecten van andere medische interventies kan versterken of net niet? Mogen artsen informatie over neveneffecten achterhouden als blijkt dat het verstrekken ervan via noceboprocessen de gezondheid van patiënten kan schaden?

Dit alles heeft ook belangrijke implicaties voor onze problematiek van de informatie-uitwisseling tussen de burgers en het systeem van gezondheidszorg. De afwezigheid van een goed uitgewerkt symptoomperceptiemodel in de geneeskunde laat op dit moment immers een groot gat vallen waarin talloze onbegrepen fenomenen te vinden zijn. Een voorbeeld hiervan dat nauw aansluit bij noceboprocessen is *multiple chemical sensitivity* (zie eerste kadertekst). Mensen met onbegrepen klachten vormen vaak patiëntengroepen die zich zeer actief gaan opstellen in het maatschappelijk debat, precies omdat ze zich onbegrepen voelen. Een bredere visie op ziekte en klachten kan dan ook bijdragen aan het dichten van de kennis- en ervaringskloof tussen de bevolking en de gezondheidszorg. Een ander voorbeeld dat nauw aansluit bij placeboprocessen is het succes van homeopathie (zie tweede kadertekst). Met de traditionele methoden en criteria wordt steeds weer

<sup>44</sup> Moseley, J.B., O'Malley, K., Petersen, N.J., Menke, T.J., Brody, B.A., Kuykendall, D.H., Hollingsworth, J.C., Ashton, C.M., and Wray, N.P. 'A Controlled Trial of Arthroscopic Surgery for Osteoarthritis of the Knee'. *New England Journal of Medicine*. 2002, 347(2):81-88.

<sup>45</sup> Voor een overzicht, zie Enck, P., Bingel, U., Schedlowski, M., and Rief, W. 'The Placebo Response in Medicine: Minimize, Maximize or Personalize?' *Nature Reviews Drug Discovery*. 2013, 12(3):191-204.

<sup>46</sup> Benedetti, F. 'Placebo and the New Physiology of the Doctor-Patient Relationship'. *Physiological Reviews*. 2013, 93(3):1207-1246.

<sup>47</sup> Colloca, L., Lopiano, L., Lanotte, M., and Benedetti, F. 'Overt Versus Covert Treatment for Pain, Anxiety, and Parkinson's Disease'. *The Lancet: Neurology*. 2004, 3(11):679-684.

gevonden dat homeopathie niet ‘werkt’. Maar vele burgers hebben de indruk dat homeopathie wél werkt en interpreteren de verwerping ervan door de academische wereld als een indicatie van bekrompenheid.

Al deze inzichten sluiten perfect aan bij de stelling dat de interactie tussen een patiënt en een zorgverstreker een echte interactie moet zijn en geen eenrichtingsverkeer. De verwachtingen aan beide zijden moeten in een echt gesprek op elkaar worden afgestemd. Dit blijft een moeilijke opdracht. Zorgverstrekkers schieten tekort wanneer ze onvoldoende aandacht hebben voor de eigen problematiek van hun patiënten. Ze schieten echter ook tekort wanneer ze basisinzichten die verworven werden met de beste wetenschappelijke methoden aan de kant schuiven. En het hele probleem wordt nog moeilijker omdat vele patiënten zich verzetten tegen een ‘psychologische’ interpretatie van hun klachten en het als een belediging ervaren wanneer bij hun behandeling wordt afgeweken van het traditionele fysieke ziektemodel.

**KADERTEKST: MEERVOUDIGE CHEMISCHE GEVOELIGHEID (MCS) OF IDIOPATHIC ENVIRONMENTAL INTOLERANCE (IEI).<sup>48</sup>**

MCS/IEI is een aandoening gekenmerkt door een veelheid van gezondheidsklachten die verwijzen naar verschillende orgaansystemen en die door de persoon worden toegeschreven aan chemische, meestal geurende stoffen die chemisch niet noodzakelijk verwant zijn. De klachten treden typisch op bij luchtconcentraties die ver beneden algemeen aanvaarde risicodrempels liggen en die in de algemene populatie geen klachten veroorzaken. Het gaat meestal om synthetische stoffen (eerder dan ‘natuurlijke’ stoffen), zoals was- en schoonmaakproducten, verf, lijm, rook, uitlaatgassen, verzorgingsproducten zoals zeep, shampoo en parfums, luchtverfrissers, etc. Typische klachten zijn vermoeidheid en algehele malaise, concentratieproblemen, hoofdpijn, duizeligheid, hartkloppingen, gewrichts- en spierpijnen, kortademigheid (druk op de borst). Patiënten denken dat ze ‘allergisch’ zijn voor alle chemische producten. Soms begint het probleem na een ernstige toxische blootstelling, maar dat is lang niet altijd het geval en door sommige auteurs wordt ook stress als uitlokker van de aandoening beschreven. Doorgedreven somatisch onderzoek levert geen indicaties voor allergie of organische disfunctie op – hoewel MCS uiteraard ook samen met astma, hyperventilatiesyndroom of andere allergische ziekten kan optreden – en het patroon is moeilijk verenigbaar met gekende fysiologische mechanismen. De aandoening is derhalve controversieel en wordt ondergebracht onder de zogenaamde ‘functionele’ aandoeningen, zoals CVS, fibromyalgie, etc. De gevolgen van deze aandoening kunnen erg ingrijpend zijn. Patiënten vermijden vaak nog buiten te komen, kunnen hun werk niet meer uitvoeren, en hun sociale actieradius wordt steeds kleiner. Niet zelden volgen depressie en relatieproblemen. Prevalentieschattingen in andere landen vermelden zelfgerapporteerde overgevoeligheid (intolerantie) voor chemische stoffen bij ongeveer 15% van de populatie, terwijl door artsen vastgestelde diagnoses 3 tot 6% van de populatie betreffen. De prevalentie en verantwoordelijk geachte chemische stoffen verschillen echter sterk van land tot land, mede afhankelijk van het bestaan van ‘specialisten’ die claimen dergelijke milieuziekten te kunnen behandelen. Er bestaan voor België geen prevalentiestudies.

Algemeen aanvaarde verklaringen zijn er momenteel niet, maar laboratoriumstudies maken leermechanismen als verklaring heel aannemelijk. Bijvoorbeeld, wanneer men bij proefpersonen klachten ontlokt door hen enkele keren met CO<sub>2</sub> verrijkte lucht te laten inademen waaraan een onschadelijke geur is toegevoegd, dan is het nadien voldoende om alleen de geur aan te bieden om vergelijkbare klachten te ontlokken. Dit gebeurt ook wanneer men, in de plaats van CO<sub>2</sub> toe te dienen, mensen laat hyperventileren in een ademsysteem waaraan een onschuldige geur is toegevoegd tot ze zich ijlhoofdig voelen. Het later aanbieden van die geur kan dan op zich al voldoende zijn om ijlhoofdigheid te ontlokken. Dit zijn voorbeelden van nocebo-effecten in het laboratorium. Bij patiënten valt op dat ze na een ernstige

<sup>48</sup> Zie ook Hoge Gezondheidsraad. *Intolerantie of hypergevoeligheid voor fysieke en chemische milieufactoren*. Publicatie nr. 8356, 2010. [www.hgr-css.be](http://www.hgr-css.be).

toxische blootstelling of (stressgerelateerde) hyperventilatie in een geurende context hun klachten toeschrijven aan de chemische stoffen, vervolgens erg bang worden voor nieuwe confrontaties en op die wijze nocebo-effecten ontlokken, al dan niet gecontamineerd met door angst ontlokte hyperventilatieklachten. In feite ontstaan de klachten dus door de angst voor de chemische stoffen en niet door de stoffen zelf. Daarom wordt er ook soms gesproken over chemofobie.

#### KADERTEKST: PLACEBO-EFFECTEN EN HOMEOPATHIE

Tallose studies tonen keer op keer aan dat homeopathie niet kan beschouwd worden als een *evidence-based* behandelwijze. Niet alleen zijn de effecten in systematische reviews niet sterker dan placebo, ook staan de veronderstelde verklaringsmechanismen haaks op de huidige kennis van de medische wetenschap. Toch zijn er in België een groot aantal homeopaten aan het werk, waarvan het merendeel artsen die een grondige wetenschappelijke basis en denkwijze hebben meegekregen tijdens hun opleiding. Doorgaans zijn de patiënten tevreden over hun behandeling en de effecten ervan.<sup>49</sup> Niet verwonderlijk dat zij niet onder de indruk zijn van het feit dat wetenschappelijke autoriteiten de behandeling niet *evidence-based* noemen. Hoe is dit te begrijpen?

Op de eerste plaats vergelijken de meeste studies een homeopathische behandeling met een placeboconditie, maar niet met een conditie waarin mensen helemaal niet behandeld worden. Daardoor weten we niet goed hoe groot het placebo-effect eigenlijk is en dat kan, net als in de klassieke geneeskunde trouwens, best groot zijn. Een tweede mogelijke reden voor verbetering is spontaan herstel. Mensen gaan namelijk niet met alle problemen naar de homeopaat. Bij de topklachten horen infecties van de bovenste luchtwegen, angsten en depressieve gevoelens, slapeloosheid en vermoeidheid, klachten die ook vaak vanzelf overgaan. Patiënten kunnen zich dus echt beter voelen na een homeopathische behandeling, al komt dat niet door de werkingsmechanismen die de homeopathie veronderstelt.

Verder zijn er allerlei factoren bekend die de grootte van het placebo-effect kunnen beïnvloeden. Hoe beter de kwaliteit van de therapeutische relatie, en hoe sterker de (vaak impliciete) verwachting en hoop op verbetering, hoe sterker het effect.<sup>50</sup> Om die reden is het niet onbelangrijk dat homeopathische therapeuten gemiddeld erg veel tijd besteden aan hun patiënten, zeker tijdens de eerste afspraak (41% duurt tussen 1 en 1,5 uur, 23% nog langer), dat ze hun patiënt uitgebreid beluisteren en dat ze een geïndividualiseerde behandeling voorstellen. De kostprijs van zo'n consult ligt ook beduidend hoger (tussen 50 en 80€) dan voor een consultatie bij de huisarts en uit onderzoek blijkt dat een hoge prijs van een behandeling een sterker placebo-effect meebrengt.<sup>51</sup> Meestal gaan patiënten ook niet als onbeschreven blad op consultatie. Ze hebben vooraf verhalen gehoord van andere patiënten over gunstige ervaringen met gelijkaardige klachten als ze zelf hebben, en we weten dat de sterkte van het placebo-effect mee bepaald wordt door de aanwezigheid van voorbeelden in de sociale omgeving.<sup>52</sup> Interessant is ook dat mensen die het minst geloven dat verwachting in een behandeling een rol speelt

<sup>49</sup> De Gendt, T., Desomer, A., Goossens, M., Hanquet, G., Leonard, C., Mertens, R., Pierart, J., Robays, J., Roberfroid, D., Schmitz, O., Vinck, I., en Kohn, L. *Stand van zaken van de homeopathie in België*. Health Services Research (HSR), KCE Reports 154A, D/2011/10.273/12. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2011.

<sup>50</sup> Höring, B., Weimer, K., Muth, E. R., and Enck, P. 'Prediction of Placebo Responses: A Systematic Review of the Literature.' *Frontiers in psychology*. 2014, 5.

<sup>51</sup> Waber, R.L. *The Role of Branding and Pricing on Health Outcomes via the Placebo Response*. Doctoral dissertation, Massachusetts Institute of Technology, 2008.

<sup>52</sup> Colloca, L., and Benedetti, F. 'Placebo Analgesia Induced by Social Observational Learning'. *PAIN*. 2009, 144(1):28-34.



de sterkste placebo-effecten vertonen<sup>53</sup> en dat mensen die meer bezorgde aandacht hebben voor hun lichaam (en de chemische middelen van de klassieke geneeskunde wantrouwen?) gevoeliger zijn voor placebo.

Samengevat, er is geen twijfel dat vele patiënten zich na een homeopathische behandeling echt beter voelen. Maar dat is niet voldoende om homeopathie ook als een door *evidence* ondersteunde behandeling te beschouwen. De discussie of een behandeling *evidence-based* is, gaat over de vragen of een behandeling het beter doet dan placebo, en of men de best mogelijke behandeling gebruikt voor een aandoening om gezondheidsrisico's voor de bevolking zo veel mogelijk te minimaliseren.

---

<sup>53</sup> Handley, I.M., Fowler, S.L., Rasinski, H.M., Helfer, S.G., and Geers, A.L. 'Beliefs about Expectations Moderate the Influence of Expectations on Pain Perception'. *International Journal of Behavioral Medicine*. 2013, 20(1):52-58.

## 6. HOE DICTEN WE DE INFORMATIEKLOOF?

In de vorige afdelingen hebben we verschillende aspecten beschreven van de informatiekloof tussen mensen en de gezondheidssector. Hoewel er gedurende de laatste decennia veel vooruitgang geboekt is op het gebied van EBM, hanteert de medische wereld toch nog al te vaak een eng lichamenmodel dat onvoldoende aansluit bij de persoonlijke beleving van de mensen. Bovendien zijn er problemen met de maatschappelijke mechanismen van informatieproductie en -overdracht. De burger op zoek naar informatie heeft het moeilijk om goede van onbetrouwbare informatie te onderscheiden – of heeft het moeilijk om de correcte informatie te begrijpen en in zijn eigen wereldbeeld in te passen. De logica van zorgverstrekkers is verschillend van die van wetenschappers en het omzetten van abstracte wetenschappelijke kennis in concrete behandelingen loopt vaak fout. Bovendien is er onvoldoende openheid voor de praktische kennis waarover de patiënt zelf beschikt.

We denken dat het belangrijk is de gezondheidszorg zodanig in te richten dat zoveel mogelijk behandelingen een sterke wetenschappelijke fundering hebben. Tegelijkertijd vinden we het ook van essentieel belang dat de zorgverstrekkers met de patiënten in gesprek gaan, en de daardoor verkregen praktische kennis in de behandeling integreren. Gezondheid en gezondheidszorg ontstaan essentieel vanuit de interactie tussen verstrekkers en patiënten, en, ruimer geformuleerd, tussen het gezondheidszorgsysteem en de burgers. De levensstijl en het gedrag van die burgers dragen in belangrijke mate bij tot de uiteindelijke resultaten. Het dichten van de informatiekloof kan dan ook positief bijdragen tot de gezondheid van de mensen, en dus tot een betere en rechtvaardigere samenleving.

In deze afdeling bespreken we een reeks van mogelijke beleidsaanbevelingen. Eerst richten we ons op de macro-omgeving: de creatie van wetenschappelijke kennis en de wijze waarop die aan de bevolking kan worden gecommuniceerd (afdeling 6.A). Vervolgens bekijken we de informatie-overdracht in de micro-relaties tussen zorgverstrekkers en patiënten (afdeling 6.B). Afdeling 7 vat onze beleidsaanbevelingen nog eens bondig samen.

### A. WETENSCHAP, INFORMATIE EN COMMUNICATIE

We bekijken achtereenvolgens de (zelf)regulering van de universiteit en van het onderzoek, de behandeling van belangenconflicten, de rol van het onderwijs en van de massacommunicatie.

#### ZELFREGULERING VAN DE UNIVERSITEIT EN VAN HET ONDERZOEK

Een primordiale voorwaarde voor effectieve kennisoverdracht is vertrouwen in het onderzoek en in de onderzoekers. De universiteit moet dus zeker beginnen met haar eigen reputatie zo zuiver mogelijk te houden. De onafhankelijkheid van het academisch onderzoek moet verder verdedigd en gewaarborgd worden, zowel tegenover de private sponsors (vaak de farmaceutische sector) als tegenover de overheid. De bewaking van de integriteit van de wetenschapsbeoefening is essentieel. Wetenschapsfraude ondergraaft het vertrouwen in de wetenschappers en uiteindelijk ook de wetenschap zelf. Omdat een andere Metaforum-werkgroep haar voorstellen hierover in de nabije toekomst zal publiceren, gaan we hier niet verder in op specifieke maatregelen.<sup>54</sup>

Wanneer het medisch-wetenschappelijke onderzoek sterk meegestuurd wordt door private sponsors, bestaat het gevaar dat er eenzijdige concentratie is op sommige onderzoeksvragen en minder op andere die even belangrijk zijn voor de volksgezondheid maar minder snel tot voor de industrie rendabele toepassingen leiden. Er moet daarom regelmatig onderzocht worden of de onderzoeksmiddelen van de universiteiten op een evenwichtige wijze over verschillende onderzoeksdomeinen worden gespreid.

<sup>54</sup> Meer informatie over de Metaforum-werkgroep ‘Wetenschappelijke integriteit en fraude’ kan worden gevonden op [www.kuleuven.be/metaforum/page.php?FILE=wg&LAN=N&ID=34](http://www.kuleuven.be/metaforum/page.php?FILE=wg&LAN=N&ID=34).

Specifiek voor onze probleemstelling is het belangrijk dat de universiteiten en ziekenhuizen ophouden met de vaak ongenueanceerde communicatie van medische onderzoeksresultaten in een (veel te) vroeg stadium. De creatie van overspannen en misplaatste verwachtingen bedreigt op langere termijn de geloofwaardigheid van de wetenschapscommunicatie. Vermits de universiteiten opereren in een competitieve omgeving, is het wellicht noodzakelijk afspraken te maken om marketing en wetenschapscommunicatie duidelijker van elkaar te scheiden. De concurrentie tussen de universiteiten heeft vanzelfsprekend een internationale dimensie, maar op Vlaams niveau ligt hier toch een mooie opdracht voor de Vlaamse Interuniversitaire Raad (VLIR).

Meer in het algemeen moet ernaar gestreefd worden het beeld van de wetenschap bij de publieke opinie zo klaar mogelijk te stellen. De klemtoon moet worden gelegd op wetenschap als proces (als methode), eerder dan op spectaculaire resultaten. De wetenschap produceert geen onfeilbare uitspraken die boven elke discussie verheven zijn. Alle wetenschappelijke bevindingen zijn per definitie voorlopig en wetenschap bestaat er precies in 'verworven' kennis steeds opnieuw te bevragen. Tegelijkertijd moet het duidelijk blijven dat er goede en slechte wetenschap bestaat en dat sommige wetenschappers echte expertise in huis hebben terwijl anderen zich de rol van goeroe aanmeten. Het zou niet slecht zijn wanneer men bij de bevolking de spontane reflex zou kunnen aankweken dat wetenschappers die zichzelf en hun eigen kennis meer relativeren en in vraag stellen, in zeer vele gevallen de beste wetenschappers zijn.

---

## TRANSPARANTIE OVER BELANGEN

Bij de vertaling van EBM-inzichten in concrete beleidsbeslissingen ontstaat onvermijdelijk een zekere interpretatieruimte waarbinnen subjectieve overtuigingen een rol kunnen spelen. De waarde van de (soms conflicterende) wetenschappelijke *evidence* moet kritisch beoordeeld worden, waarbij ook rekening moet worden gehouden met de lacunes in de kennis. Het is onvermijdelijk dat hierbij wetenschappelijke experts moeten worden ingeschakeld. Er is echter een reëel gevaar dat het proces door belangengroepen gemanipuleerd wordt. Ook experts hebben hun eigen vertekeningen en a priori's, vaak zelfs duidelijke belangenconflicten. Telkens wanneer experts worden ingeschakeld voor de interpretatie van onderzoeksresultaten bij de voorbereiding van beleidsadviezen, zouden ze expliciet hun mogelijke belangen moeten rapporteren.<sup>55</sup>

---

## ONDERWIJS

Ons onderwijssysteem wordt nu wellicht reeds overbevoerd en het is gevaarlijk om onze scholen met steeds meer opdrachten te beladen. Toch hebben zij een onbetwistbare rol te spelen in de opleiding van jongeren tot burgers die gezondheidsinformatie op een correcte wijze kunnen interpreteren. In brede zin impliceert dit dat aan jongeren een beter begrip van wetenschap als methode wordt bijgebracht. Zij moeten beter leren begrijpen dat alle wetenschappelijke inzichten (bijna per definitie) voorlopig zijn, en dat een kritische ingesteldheid juist de kracht van de methode vormt. Vanuit een enger perspectief moet er meer aandacht uitgaan naar het leren correct interpreteren van probabilistische informatie. Zoveel mogelijk burgers zouden moeten weten dat een gemiddelde een grote spreiding kan verbergen, dat correlatie geen causaliteit impliceert, dat op basis van individuele gevallen geen algemene inzichten kunnen worden afgeleid.

De middelbare scholen staan hier voor een moeilijke opdracht. Hun leerlingen hebben vaak een zeer verschillende socio-economische en culturele achtergrond en voor sommigen onder hen is de hier beschreven ambitie gewoon te hoog gegrepen. Vanuit de onderzoeksweld moet er actief meegewerkt worden aan de uitbouw van onderwijsmodules die kunnen bijdragen tot de ontwikkeling van de *health literacy* van de jongeren.

---

<sup>55</sup> De wetgever is zich van het probleem bewust. Op dit ogenblik wordt er gewerkt aan de uitvoeringsbesluiten bij de wet van 21 december 2013 "tot versterking van de transparantie, de onafhankelijkheid en de geloofwaardigheid van de beslissingen en adviezen op het vlak van de gezondheid, de ziekteverzekering, de veiligheid van de voedselketen en het leefmilieu".

Natuurlijk moet ook de latere opleiding van de zorgverstrekkers op deze principes geïnspireerd worden. Daar komen we verder nog op terug.

## VERBETER DE GEZONDHEIDSCOMMUNICATIE

In een vrije en democratische samenleving waar het recht op vrije meningsuiting terecht wordt verdedigd, is het niet gemakkelijk om in te grijpen in de grote informatiekkanalen. Vanzelfsprekend moet de bestaande regulering die waakt over het waarheidsgehalte van gezondheidsclaims in de reclame (bijvoorbeeld voor voedingsproducten) strikt worden toegepast. Publieksreclame voor geneesmiddelen kan best volledig verboden worden. Maar daarnaast is het vooral belangrijk om actief en effectief zo correct mogelijke informatie te verspreiden die begrijpelijk is voor iedereen. De overheid kan hier een belangrijke stimulerende rol spelen, bijvoorbeeld door het verspreiden van informatiebrochures via de wachtkamers van de zorgverstrekkers en in de ziekenhuizen. Op dit ogenblik is de informatie die daar aangeboden wordt vaak van bedenkelijke kwaliteit en niet vrij van commerciële belangen.<sup>56</sup>

De rol van het internet zal in de toekomst verder toenemen, en zoals gezegd kan de informatie op het internet moeilijk gereguleerd worden. Het is daarom belangrijk positief op dit gegeven te reageren en actief met correcte informatie op het internet aanwezig te zijn. De CEBAM-website [www.gezondheidwetenschap.be](http://www.gezondheidwetenschap.be), met dagelijks meer dan 1000 unieke bezoekers, is een goed voorbeeld. Hier wordt geprobeerd om op een bevattelijke wijze correcte informatie te verspreiden, wat de lezers ook dadelijk leert om een kritische houding aan te nemen. Hierdoor kunnen goede websites ook bijdragen tot een uitzuivering van het beeld van de wetenschap dat leeft bij de bevolking. In de kadertekst werd een mooi voorbeeld opgenomen, dat tegelijkertijd ook de soms nefaste rol van de universitaire communicatie illustreert. Om de reputatie van deze websites te versterken (om een 'referentiewebsite' te worden) is ook hier onafhankelijkheid noodzakelijk. Voor de lezers moet de wetenschappelijke achtergrond van de informatie duidelijk zijn. We pleiten er daarom voor om een systeem in te voeren waarbij aan websites met gezondheidsinformatie een kwaliteitslabel kan worden toegekend. Dit is geen evidente opdracht. Zo zijn de ervaringen met het bestaande HON-label (Health on the Net) niet eenduidig positief. Het grote publiek is met het label niet vertrouwd, en de toekenning ervan houdt sterk rekening met (weliswaar belangrijke) formele vereisten, en onvoldoende met de inhoud van de informatie op de site. De overheid moet werk maken van de ontwikkeling van een beter kwaliteitslabel en de consultatie van goede sites promoten.

### KADERTEKST: WEBSITE 'GEZONDHEID EN WETENSCHAP' – GEZONDHEIDSNIEUWS ONDER DE LOEP

8 okt 2014

*Word je slimmer van bier drinken?*

In hop, één van de belangrijke ingrediënten van bier, zou een stofje zitten dat ervoor zorgt dat je slimmer wordt. Dit blijkt uit onderzoek. Je moet alleen wel een beetje doordrinken voordat het effect heeft.

*Waar komt dit nieuws vandaan?*

Wetenschappers aan de universiteit van Oregon onderzochten of xanthohumol, een stof die behoort tot de flavonoïden en die we in hop terugvinden, een invloed heeft op de intelligentie van muizen (1). De muizen die een (zeer fors) supplement van de stof kregen, bleken zich zwemmend beter te kunnen oriënteren in een doolhof dan muizen die het supplement niet kregen.

<sup>56</sup> Zie bv. Driesen, A., Van Hecke, M., en Van Lissum, D. 'Leesvoer vaak reclame'. *Test Gezond*. 2012: 109, 10-15.

Bron

(1) Zamzow, D.R., Elias, V., Legette, L.L., Choi, J., Stevens, J.F., Magnusson, K.R. 'Xanthohumol Improved Cognitive Flexibility in Young Mice'. *Behavioural Brain Research*. 2014, 275C:1-10.

*Hoe moeten we dit nieuws interpreteren?*

Flavonoïden zijn plantaardige stoffen die reeds lang de interesse wekken van wetenschappers. Ze komen vooral voor in groenten en fruit. Men vindt ze onder meer in rode wijn en in chocolade. Xanthohumol behoort ook tot deze groep stoffen en vinden we terug in hop. Geregeld verschijnen studies die een gunstig effect van flavonoïden beschrijven op kanker, hartziekten en dementie. Harde bewijzen werden hiervoor evenwel nooit gevonden. Het voorliggend onderzoek op muizen hoort in deze context thuis. De dosis xanthohumol die de muizen dagelijks te eten kregen, zou voor mensen betekenen dat ze 2000 liter bier moeten drinken. Afgezien van de toegediende dosis blijft de vraag onbeantwoord of het onderzoek op muizen toepasbaar is op de mens en met name een effect heeft op intelligentie.

Het is merkwaardig dat dergelijk onderzoek de weg vindt naar de publieke media. In het wetenschappelijke artikel, dat meer dan 5000 woorden bevat, komt het woord 'bier' niet voor. In hun conclusie reppen de onderzoekers met geen woord over het eventueel heilzame effect van xanthohumol bij de mens. De link wordt wel gelegd in een persbericht dat de betrokken universiteit de wereld instuurde. Het telt 500 woorden. Het Engelse 'beer' komt er drie keer in voor en 'human' vijf keer.

*Conclusie*

Zwemmende muizen vinden beter hun weg in een doolhof nadat ze een dosis xanthohumol toegediend krijgen die in mensenmaat overeenkomt met een dagelijkse portie van 2000 liter bier. De betrokken universiteit stapte met het bericht naar de media, maar de burger heeft er geen boodschap aan.

*Referenties*

<http://oregonstate.edu/ua/ncs/archives/2014/sep/compound-hops-aids-cognitive-function-young-animals>

🕒 verschenen op 08/10/2014 | Cebam | geschreven door Hans Van Brabandt

Het is natuurlijk moeilijker om rechtstreeks 'binnen te breken' in de commerciële media, die zelf moeten overleven in een competitieve omgeving. Relatief gemakkelijk te implementeren gedragsregels zouden nochtans reeds kunnen helpen. Zo zou het een goed idee zijn indien de geschreven pers bij het communiceren van wetenschappelijke informatie steeds de weblinks naar de oorspronkelijke publicaties of persberichten zou toevoegen. Voor de meeste lezers is die informatie niet relevant, maar zij die dit wensen hebben dan tenminste de mogelijkheid de relevantie van de aangehaalde informatie te onderzoeken. En deze praktijk kan wellicht ook de journalisten zelf verplichten tot een meer strikte intellectuele discipline.<sup>57</sup>

Om echt invloed te hebben via de media zal men zich tot op zekere hoogte moeten schikken naar de impliciete regels van informatieoverdracht die daar gehanteerd worden. Het is niet voldoende dat de boodschap correct is, ze moet ook op een aantrekkelijke wijze verpakt worden. Gezondheidscampagnes moeten meer steunen op wetenschappelijk onderbouwde inzichten en methoden om niet alleen kennis, maar ook attitudes, sociale normen en gedrag te beïnvloeden. Het gebruik van persoonlijke getuigenissen en methoden die mensen op een positieve manier affectief raken, kunnen hiertoe bijdragen. Waarom geen gebruikmaken van de (talrijke) bekende Vlamingen die dankzij een goede behandeling in de traditionele geneeskunde hun kanker overwonnen

<sup>57</sup> Dit voorstel werd ook gedaan door Tom Naegels in *De Standaard* ('De Ombudsman') van 10/12/2014: [www.standaard.be/cnt/dmf20141209\\_01420958](http://www.standaard.be/cnt/dmf20141209_01420958).

hebben? Het is hier natuurlijk dansen op een slappe koord, omdat het niet de bedoeling kan zijn zelf foutieve of eenzijdige informatie te verspreiden – of de indruk te wekken dat individuele voorbeelden kunnen worden gebruikt als bewijsmateriaal. Het wederzijds begrip tussen de wetenschappelijke en de journalistieke wereld moet versterkt worden. Dit vereist van beide zijden een beter inzicht in de mechanismen die bij de andere partij spelen. Er moet meer ingezet worden op mediatraining voor wetenschappers, maar aandacht voor integriteit mag in die training niet ontbreken.

Het is wellicht ook mogelijk om de wetenschapsinformatie bij de openbare omroep te verbeteren. We denken hierbij dan niet in de eerste plaats aan wetenschappelijke informatieprogramma's, maar wel aan de wijze waarop gezondheidsinformatie in andere programma's, en zeker in de nieuwsuitzendingen, aan bod komt. De BBC geeft het goede voorbeeld.<sup>58</sup> In 2010 vroeg zij aan prof. em. Steve Jones, een geneticus van het University College London (en bekend auteur van populaire wetenschapsboeken), een rapport te maken over haar wetenschapsverslaggeving. Het rapport wees onder meer op een overdreven rigide benadering van het idee van 'onpartijdigheid', waardoor men te vaak een tegenpartij opvoerde als het ging over thema's waarover in feite een grote consensus bestaat. Dit creëert de indruk dat er géén consensus is en geeft daardoor een onredelijk groot gewicht aan marginale of zelfs samenzweringstheorieën over thema's zoals klimaatverandering of vaccinatie.

In de maanden nadat het rapport was bekendgemaakt, nam de BBC verscheidene drastische maatregelen, waaronder het aanstellen van een aparte wetenschapshoofdredacteur en het organiseren van workshops die journalisten beter moesten opleiden in het omgaan met wetenschapsinformatie. Sindsdien verschenen opvolgingsrapporten in 2012 en 2014. In dat laatste jaar werd gerapporteerd dat niet minder dan 200 senior nieuwsmakers de workshops hadden gevolgd. Het sleutelbegrip bij deze aanpak lijkt '*due weight*' ('redelijke afweging') te zijn: journalisten moeten, in de woorden van het rapport, afwegen welke meningen het best ondersteund worden, zonder kritische stemmen en alternatieve verklaringen te minimaliseren. Bovendien wordt erop toegezien dat een betere balans wordt gevonden tussen feiten en opinies.

Een specifiek probleem rijst in het geval van fanatieke wetenschapsontkenning, of wanneer er op grote schaal (zoals in voedingsboeken of anti-vaccinatiecampagnes) informatie verspreid wordt die volgens de gangbare consensus in de medische wereld zeker vals is. We hebben hoger reeds de psychologische mechanismen geschetst die de grondslag vormen voor het succes van deze bewegingen. Om valse informatie 'onschadelijk' te maken, is het niet voldoende om met droge wetenschappelijke tegeninformatie te komen. Wat telt, is niet enkel wat mensen denken, maar ook hoe ze denken. Om mythen te ontkrachten kunnen de volgende vuistregels helpen:<sup>59</sup>

- Vermeld de mythe niet terwijl je haar corrigeert. Vertrouwdheid kan een averechts effect hebben. Misschien onthouden mensen enkel dat de mythe nog maar eens werd besproken.
- Concentreer je op de positieve feiten. Hou het eenvoudig. Een eenvoudige mythe is cognitief aantrekkelijker dan een complexe rechtzetting. Gebruik sprekend beeldmateriaal, als dit mogelijk is.
- Mensen verwerken informatie in functie van hun eigen wereldbeeld – ze zoeken zelfbevestiging. Richt de communicatiecampagne dus op de onbesliste meerderheid of presenteer de informatie op een wijze die het wereldbeeld zo weinig mogelijk bedreigt.
- Vul de leemte op die ontstaat wanneer de mythe ontkracht wordt: bied in elk geval een juiste alternatieve verklaring.
- Werk met expliciete waarschuwingen.

<sup>58</sup> [www.bbc.co.uk/bbctrust/our\\_work/editorial\\_standards/impartiality/science\\_impartiality.html](http://www.bbc.co.uk/bbctrust/our_work/editorial_standards/impartiality/science_impartiality.html)

<sup>59</sup> Cook, J., and Lewandowky, S. *The Debunking Handbook*. St. Lucia, Aus.: University of Queensland, 2011.

## B. ORGANISATIE VAN DE ZORG

De patiënten moeten meer inspraak krijgen bij de beslissingen over specifieke behandelingen, zeker wanneer het gaat om chronische ziekten. Het gedrag van de zorgverstrekkers moet veranderen, zodat ze beter rekening houden zowel met de inzichten van EBM als met de kennis die bij de patiënten zelf aanwezig is. Inspanningen om de *health literacy* van de bevolking te verbeteren moeten verder gaan dan de organisatie van de gezondheidssector in enge zin. Dit alles heeft ook implicaties voor de terugbetalingen in de ziekteverzekering.

---

### VAN INFORMED CONSENT NAAR PATIENT EMPOWERMENT

Mensen willen zich gerespecteerd voelen wanneer het gaat over hun eigen lichaam en moeten volledig geïnformeerd worden over de voor- en nadelen van mogelijke behandelingen. De rol van de patiënten moet nog groter worden naarmate de medische beroepsgroep erg verdeeld is over de beste behandeling, of wanneer verschillende kosten en baten tegenover elkaar moeten worden afgewogen. De meeste beslissingen over screening horen in deze categorie. Zelfs voor vaccinatie is het wellicht beter om geen strikte verplichtingen op te leggen (behalve wanneer ze nu reeds bestaan), ook omdat de *evidence-base* voor bijvoorbeeld griepvaccins minder sterk is dan vaak wordt gedacht. Het is beter om gebruik te maken van minder directieve methoden om gedrag te stimuleren, bijvoorbeeld via sociale netwerken en *community-based* interventies. Dat heeft bovendien het voordeel dat de screeninginspanning kan worden ingepast in een breder interventiebeleid, waarbij ook andere instrumenten worden ingezet en andere actoren worden aangesproken. We kunnen dan denken aan Kind en Gezin, maar ook aan de CLB's of aan de sportclubs.

Patiënten kunnen echter slechts op een zinvolle wijze bijdragen tot beslissingen als ze zo correct mogelijk geïnformeerd zijn. We hebben reeds verschillende keren benadrukt dat die informatie soms moeilijk te vatten is, zeker in een context waar ook emoties meespelen. De wijze waarop de informatie wordt voorgesteld, bijvoorbeeld met goede visuele hulpmiddelen, is dan ook van groot belang. Voor belangrijke screeningbeslissingen moeten dergelijke 'beslissingsinstrumenten' ontwikkeld worden. De kadertekst illustreert hoe een dergelijke *decision aid* voor borstkankerscreening er zou kunnen uitzien. Het is overigens niet duidelijk of het geven van volledige informatie de deelname aan screeningsprogramma's doet toenemen dan wel afnemen.<sup>60</sup> Het spreekt echter vanzelf dat de wijze van informatieverstrekking de beslissingen sterk zal beïnvloeden. Wij pleiten ervoor om de informatie zo neutraal en objectief mogelijk te maken. Mensen expliciet en persoonlijk uitnodigen voor screening is reeds een voldoende duidelijk signaal.

Het belang van de inbreng van patiënten mag niet onderschat worden. Door hen actief in het proces van besluitvorming te betrekken wordt immers ook de mogelijkheid gecreëerd van (zij het partiële) informatiedoorstroming van de bevolking naar het systeem. Sommigen spreken over de noodzaak van een 'patiëntenrevolutie', waarbij patiënten actief betrokken worden bij het beleid om de kwaliteit van de gezondheidszorg te verbeteren.<sup>61</sup> Dit vereist echter grote wijzigingen in de relaties tussen zorgverstrekkers en patiënten. Daarop gaan we in de volgende afdeling in.

---

<sup>60</sup> Smith, S.K., Trevena, L., Simpson, J.M., Barratt, A., Nutbeam, D., McCaffery, K.J. 'A Decision Aid to Support Informed Choices about Bowel Cancer Screening among Adults with Low Education: Randomised Controlled Trial'. *British Medical Journal*. 2010, 341:c5370. doi: 10.1136/bmj.c5370; Durand, M.-A., Carpenter, L., Dolan, H., Bravo, P., Mann, M., Bunn, F., and Elwyn, G. 'Do Interventions Designed to Support Shared Decision-Making Reduce Health Inequalities? A Systematic Review and Meta-Analysis'. *Public Library of Science ONE*. 2014, 9:e94670. doi:10.1371/journal.pone.0094670.

<sup>61</sup> Richards, T., Montori, V.M., Godlee, F., Lapsley, P., and Paul, D. 'Let the Patient Revolution Begin'. *British Medical Journal*. Editorial 14 May 2013.

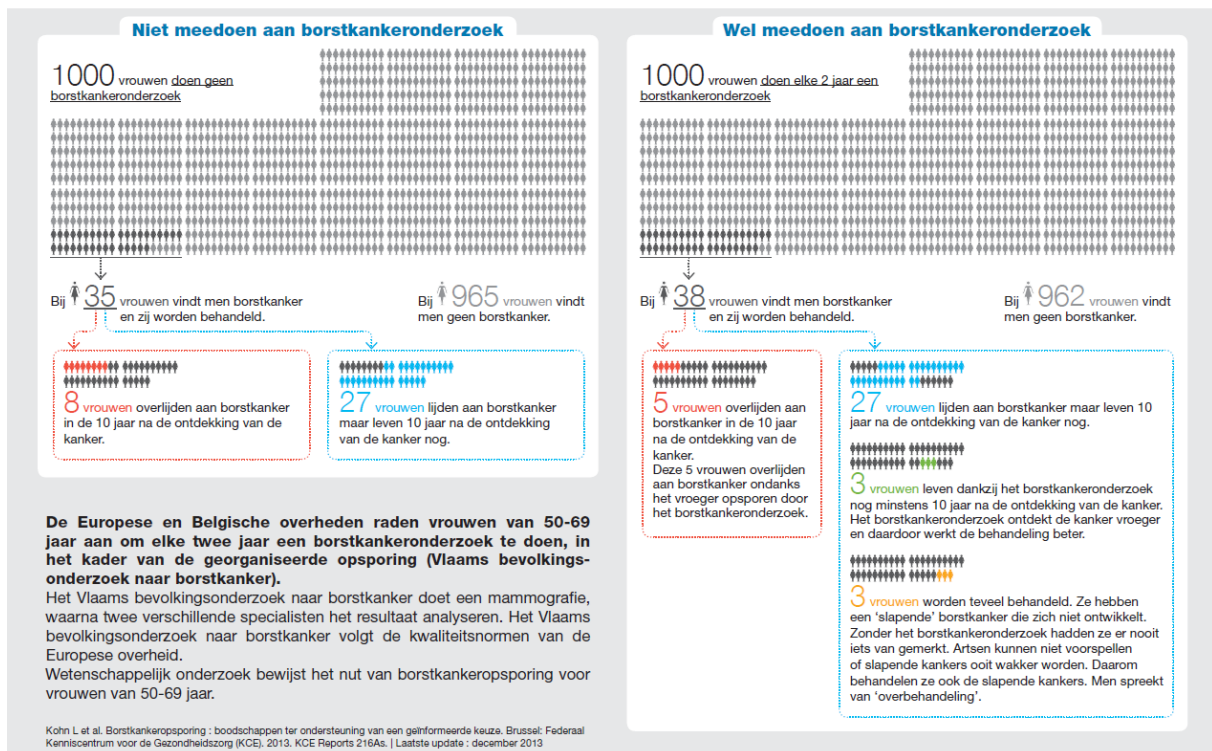
## KADERTEKST: EEN *DECISION AID* VOOR BORSTKANKERSCREENING

Een *decision aid* of beslissingshulp helpt mensen deelnemen aan de besluitvorming bij complexe beslissingen. Volgens de normen van de *International Patient Decision Aid Standards* (IPDAS) is een *decision aid* een instrument dat mensen helpt om te kiezen uit verschillende mogelijkheden van zorgverlening. Het vult de adviezen van artsen aan maar vervangt ze niet. Het instrument maakt zelf ook geen keuze uit de verschillende opties, maar het bereidt mensen voor om zelf een weloverwogen keuze te maken in overleg met de zorgverstrekker.

Een *decision aid* over borstkanker legt uit wat borstkanker is en geeft informatie over de praktische aspecten van het verloop van een borstkankerscreening. Daarnaast bevat het ook neutrale boodschappen waarin sterfte door borstkanker en de impact van screening op korte en lange termijn worden weergegeven, en dit op basis van beeldmateriaal zoals in de figuur hieronder. De boodschappen zijn bedoeld voor zorgverstrekkers die op een neutrale manier met vrouwen willen communiceren over borstkankerscreening zonder een standpunt voor of tegen screening in te nemen.

De onderstaande boodschap is overgenomen uit een recente publicatie van het KCE. Ze geeft visueel de gevolgen weer van het zich al dan niet laten screenen voor de 10 volgende jaren voor vrouwen tussen 50 en 59 jaar die geen verhoogd risico hebben op borstkanker.<sup>62</sup>

### 50-59 jaar > De gevolgen van borstkankeronderzoek gedurende de volgende 10 jaar



<sup>62</sup> Kohn, L., Mambourg, F., Robays, J., Albertijn, M., Janssens, J., Hoefnagels, K., Ronsmans, M., en Jonckheer, P. *Borstkankeropsporing: boodschappen ter ondersteuning van een geïnformeerde keuze – Synthese*. Good Clinical Practice (GCP), KCE Reports 216As, D/2014/10.273/01. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2014.



---

## VERANDER DE RELATIE TUSSEN ZORGVERSTREKKERS EN PATIËNTEN

We hebben gezien dat er nog grote problemen zijn bij de toepassing van de principes van EBM in de dagelijkse praktijk van zorgverstrekkers. Het is evident dat het beleid, de universiteiten en de artsenorganisaties zich expliciet moeten richten op de verspreiding van leesbare en up-to-date informatie bij de zorgverstrekkers. Het is even evident dat er werk moet worden gemaakt van een meer efficiënte doorstroming naar het werkveld van de richtlijnen voor een goede klinische praktijk. Precies die richtlijnen kunnen immers de brug slaan tussen de abstracte wetenschappelijke inzichten enerzijds en de dagelijkse praktijk van de verstrekkers anderzijds. Ze integreren daarbij idealiter inzichten uit verschillende medische disciplines. De CEBAM Evidence Linker, een elektronisch dossierondersteunend systeem dat huisartsen klinische richtlijnen aanbiedt tijdens de consultatie, is een goed voorbeeld.<sup>63</sup> Onderzoek naar de implementatie van praktijkrichtlijnen moet actief ondersteund worden, bijvoorbeeld als een aparte categorie bij de aanvragen voor onderzoeksfinanciering.

De toepassing van beste praktijken in de behandeling is weliswaar een absoluut noodzakelijke, maar niet de enige opdracht van de zorgverstrekkers. Ze moeten ook een actieve rol spelen in de verspreiding van informatie bij de patiënten. Dit gaat verder dan informatie over de specifieke diagnose en medische behandeling van de patiënt. Zorgverstrekkers moeten ook wijzen op de bredere context – bijvoorbeeld waarom levensstijl belangrijk is of waarom er niet teveel antibiotica mogen worden voorgeschreven. Zij moeten uitleggen dat er bij een ziekte veelal geen kant-en-klare oplossingen zijn. Wanneer ‘nieuws’ (zonder te liegen) als ‘goed nieuws’ wordt voorgesteld, kan dit op zichzelf reeds een positieve invloed op het genezingsproces hebben. Om deze mechanismen te begrijpen en te gebruiken moet het puur lichamelijke model overstegen worden en de gedragsdeskundige kant beter uitgewerkt worden in de behandeling. Dit is niet alleen effectiever, het kan ook de frustratie en het wantrouwen bij patiënten verminderen.

Zorgverstrekkers moeten niet alleen leren praten, ze moeten vooral ook leren luisteren en de informatie die zij op die wijze verwerven in de keuze van hun behandeling integreren. Patiënten zouden zich niet het voorwerp van een behandeling mogen voelen, maar moeten een mede-actor worden in het hele proces. Zij zijn immers medeverantwoordelijk voor het realiseren van de gemeenschappelijk nagestreefde uitkomsten (zoals langere overleving, minder verwikkelingen, meer kwaliteit van leven, etc.). Dat kan alleen maar door hen meer inzicht te geven in hun aandoening en behandeling, en door hen zelfredzamer te maken (“wat te doen indien ik deze situatie tegenkom?”). Bij het begin van een behandeling moet er een gesprek komen over de eigen doelstellingen van de patiënt, over zijn praktische leefsituatie en over de mogelijkheden en moeilijkheden om zijn gedrag aan te passen. Deze informatie moet opgenomen worden in het patiëntendossier, zodat er ook later in de behandeling blijvend rekening mee kan worden gehouden.

Dit alles heeft gevolgen voor de opleiding van de zorgverstrekkers, voor de structurele organisatie van de zorg en voor de financieringssystemen.

### OPLEIDING

De principes van EBM moeten (nog meer dan nu) een centrale plaats krijgen in de opleiding van alle zorgverstrekkers. Ook hier moet de nadruk liggen op het opbouwen van een beter inzicht in de wetenschappelijke methode, eerder dan op de verwerking van specifieke onderzoeksresultaten. Alle zorgverstrekkers moeten beter getraind worden in het praten met hun patiënten. Er moet speciale aandacht zijn voor de ontwikkeling van culturele competenties. Patiënten zouden in de opleiding van zorgverstrekkers een grotere rol kunnen krijgen, bijvoorbeeld door hen bepaalde onderdelen te laten doceren.

---

<sup>63</sup> Een gestructureerd overzicht van mogelijke beleidsmaatregelen in dit verband wordt gegeven door Desomer, A., Dilles, T., Steckel, S., Duchesnes, C., Van Meerbeek, M., Peremans, L., Van Rompaey, B., Remmen, R., and Paulus, D. *Dissemination Strategy for Clinical Practical Guidelines in Belgium*. KCE Report 212. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2013.

## STRUCTURELE ORGANISATIE VAN DE ZORG

Om deze principes in de praktijk toe te passen, zijn er wijzigingen nodig in de structurele organisatie van de zorg. In de eerste plaats is het duidelijk dat de informatie-inspanning niet enkel van de artsen kan komen. Andere zorgverstrekkers zoals verpleegkundigen, kinesitherapeuten en apothekers hebben vaak een zeer direct contact met de patiënten. Van groot belang is daarom de oprichting van multidisciplinaire teams, waar naast artsen ook andere zorgverstrekkers worden ingeschakeld. Zo kunnen verpleegkundigen een actieve, coördinerende rol spelen bij patiënten met complexe aandoeningen.<sup>64</sup> Ze zijn gemakkelijker bereikbaar voor patiënten, en gespecialiseerde verpleegkundigen kunnen ook een deel van de informatietaken overnemen. Verpleging-gecoördineerde expertcentra kunnen wetenschappelijke inzichten vertalen naar praktische aspecten voor de patiënt en zijn mantelzorgers. In de toekomst zullen overigens ongetwijfeld ook meer en meer apps en internettoepassingen ontwikkeld worden voor mensen met specifieke klachten, zoals die nu bijvoorbeeld reeds bestaan voor diabetici.

Dit alles heeft vanzelfsprekend implicaties binnen de institutionele setting van een ziekenhuis. Hier hangt de efficiëntie van de informatiestromen niet enkel af van de inzet van de individuele zorgverstrekkers, maar ook van de wijze waarop het hele zorgproces binnen het ziekenhuis wordt uitgetekend. Ziekenhuizen moeten deze aspecten van informatie en inspraak van patiënten op een coherente wijze in hun organisatiestructuur opnemen. De informatie moet zeker niet altijd door de artsen verstrekt worden, maar toch moet ook gewaakt worden over de wijze waarop de specialisten in het proces ingeschakeld worden – en over de mate waarin zij zelf de principes van EBM toepassen. Regelmatige contacten tussen artsen met een verschillende specialisatie zijn hierbij essentieel.

Omdat de huisartsen het eerste en belangrijkste aanspreekpunt van de burgers zijn, staan zij ook centraal in het proces van informatieverbreiding. De taak die hier voor hen wordt uitgetekend is indrukwekkend. Zij moeten de up-to-date medische informatie kritisch verwerken, zelf toepassen en communiceren aan de patiënten. Zij moeten hun patiënten leren op welke wijze probabilistische informatie correct moet worden geïnterpreteerd, iets dat voor hen zelf al niet gemakkelijk is. Zij moeten actief inspelen op nieuwe ontwikkelingen in de genetische informatie, competent omgaan met de groeiende psychologische problemen en met hun patiënten in dialoog gaan over het belang van levensstijl. Het is duidelijk dat dit de mogelijkheden van individuele huisartsen ver te boven gaat. Daarom moet de eerste lijn geherstructureerd worden.<sup>65</sup> Patiënten moeten nog meer worden aangemoedigd om zich vast bij één praktijk in te schrijven, zodat het mogelijk wordt om een duurzame vertrouwensrelatie op te bouwen. De samenwerking tussen huisartsenpraktijken moet versterkt worden en er moet ruimte gecreëerd worden voor specialisatie en overleg. Precies omdat lokale netwerken nu

<sup>64</sup> Berti, D., Hendriks, J.M., Brandes, A., Deaton, C., Crijns, H.J., Camm, A.J., Hindricks, G., Moons, P., and Heidebuchel, H. 'A Proposal for Interdisciplinary, Nurse-coordinated Atrial Fibrillation Expert Programmes as a Way to Structure Daily Practice'. *European Heart Journal*. 2013, 34(35):2725-30.

<sup>65</sup> Vroegere visieteksten van Metaforum behandelden de rol van de huisarts bij psychologische problemen (Claes, S., De Lepeleire, J., Casteels, M., Danckaerts, M., Demyttenaere, K., Laekeman, G., Luyten, P., Pattyn, B., Persoons, P., Schokkaert, E., en Truyts, T., *Wat met psyche & pillen?*, Leuven: LannooCampus, 2014; [www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg\\_1\\_n.pdf](http://www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg_1_n.pdf)), bij levensstijlaanpassingen (Metaforum-visietekst 3, [www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg\\_2\\_n.pdf](http://www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg_2_n.pdf)) en bij de interpretatie van genetische informatie (Matthijs, G., Vermeesch, J., Aerts, J., Borry, P., Decorte, R., Devriendt, K., Dierickx, K., Moreau, Y., Schokkaert, S., Swillen, A., Van Esch, H., en Verhenneman, G. *Wat met genetica?* Leuven: LannooCampus, 2013; [www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg\\_14\\_n.pdf](http://www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg_14_n.pdf)). De noodzakelijke hertekening van de eerste lijn in het licht van het groeiend belang van chronische ziekten wordt in detail beschreven in Paulus, D., Van den Heede, K., and Mertens, R. *Position Paper: Organisation of Care for Chronic Patients in Belgium*. KCE Report 190, Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2012. Zie verder ook De Maeseneer, J., Aertgeerts, B., Remmen, R., en Devroey, D. *Together we change. Eerstelijnsgezondheidszorg: nu meer dan ooit*. Brussel, 2014 ([www.hapraktijkvoorbeelden.be/doc/together-we-change-ned.pdf](http://www.hapraktijkvoorbeelden.be/doc/together-we-change-ned.pdf)).

reeds zo'n grote invloed hebben op de praktijk van zorgverstrekkers (zie hoger), moeten deze ook creatief aangewend worden voor de diffusie van zo correct mogelijke informatie.

## FINANCIERINGSSYSTEEM

De vraag rijst onvermijdelijk of deze structurele hervormingen mogelijk zijn zonder aanpassingen in de wijze waarop de zorgverstrekkers worden vergoed. Het lijkt evident dat het systeem van betaling per prestatie, dat gedurende de vorige jaren reeds aan belang heeft ingeboet, geleidelijk verder zal worden afgebouwd of in elk geval verfijnd. Er zijn inderdaad goede redenen om te pleiten voor gemengde financieringssystemen. Er moet worden nagedacht over de mogelijkheid om verstrekkers niet meer te betalen voor specifieke behandelingen met een zwakke EBM-basis. Misschien kunnen ook financiële prikkels worden ingevoerd voor artsen die specifieke kwaliteitsnormen met betrekking tot informatieverstrekking realiseren. Men zou bijvoorbeeld kunnen denken aan een bijkomende vergoeding voor het uitwerken en bijhouden van een kwalitatief hoogstaand patiëntendossier, waarbij ook voldoende aandacht is voor de leefomstandigheden en de persoonlijke doelstellingen van de patiënt. Hierbij moet wel steeds zorgvuldig gewaakt worden over mogelijke perverse neveneffecten. Het vooropstellen van zeer specifieke doelstellingen kan ertoe leiden dat er minder inspanning geleverd wordt voor andere, even belangrijke maar minder gemakkelijk kwantificeerbare doelstellingen.

Waar de invoering van financiële prikkels best geleidelijk en voorzichtig gebeurt, is er geen reden om niet reeds op korte termijn werk te maken van de uitbouw van zo goed mogelijke kwaliteitsindicatoren voor individuele zorgverstrekkers, praktijken en zorginstellingen. Handelingen die niet *evidence-based* zijn worden hierbij negatief beoordeeld, *evidence-based* handelingen leiden tot een positieve evaluatie. Transparantie bieden over deze indicatoren kan invloed hebben op het gedrag van zorgverstrekkers, zelfs als er niet gewerkt wordt met financiële beloningen en straffen.<sup>66</sup>

---

## BOUW COMMUNITY-BASED HEALTH PROGRAMMES UIT

De uitbouw van de eerste lijn moet verder gaan dan een herschikking van het landschap van de zorgverstrekkers. De gezondheidszorg in enge zin moet ingekaderd worden in bredere geïntegreerde *community-based health programmes*, waarbij ook aandacht uitgaat naar de gezondheid-bevorderende kenmerken van de socio-economische omgeving waarin mensen leven en waarbij sociale organisaties participeren in gezondheidsgerichte inspanningen. De voorbeelden zijn legio. Wanneer we levensstijlwijzigingen willen doorvoeren, is het niet voldoende ons te richten op individuele burgers: het is ook nodig in te grijpen in de omgeving, bijvoorbeeld door het aanleggen van fiets- en voetpaden die het prettig maken voor mensen om zich zonder auto te verplaatsen, of door liften in een gebouw moeilijker vindbaar te maken dan de trap, zodat trappen de standaardkeuze worden.<sup>67</sup> Wanneer we vaccinatiecampagnes willen doen slagen, is inbreng vanuit plaatselijke gemeenschappen essentieel. Dit wordt duidelijk geïllustreerd door het succes van de vaccinatiecampagnes voor kinderen in Vlaanderen, dat veel te maken heeft met de lange traditie van Kind en Gezin en haar uitgebouwde netwerk van vrijwilligers. Overigens is – zeer algemeen geformuleerd – een sterk sociaal netwerk, ook op lokaal gebied, op zichzelf reeds bevorderlijk voor de gezondheid.

Het is evident dat een gezondheidsbeleid verder gaat dan de gezondheidssector in enge zin. We hebben reeds gewezen op het belang van het onderwijs voor de ontwikkeling van de *health literacy* van de bevolking. Maar

---

<sup>66</sup> Voor een overzicht van de voor- en nadelen van kwaliteitsgebonden financiering, zie bv. Van de Voorde, C., Van den Heede, K., Obyn, C., Quentin, W., Geissler, A., Wittenbecher, F., Busse, R., Magnussen, J., Camaly, O., Devriese, S., Gerkens, S., Mispion, S., Neyt, M., and Mertens, R. *Conceptual Framework for the Reform of the Belgian Hospital Payment System*. Health Services Research (HSR), KCE Reports 229. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2014.

<sup>67</sup> In Metaforum-visietekst 3, 'Socio-economische verschillen in overgewicht', wordt een breder overzicht gegeven van wijzigingen in de sociale en leefomgeving die noodzakelijk zijn wanneer we de toename van obesitas willen indijken. Zie [www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg\\_2\\_n.pdf](http://www.kuleuven.be/metaforum/docs/pdf/wg_2_n.pdf).

ook het huisvestings- en milieubeleid zijn voor de gezondheid van groot belang. Bij de toelichting van het beleid op deze domeinen moet ook op de gezondheidseffecten ervan gewezen worden.

Wanneer deze *community-based health programmes* erin slagen om vertrouwen te creëren, zijn ze uitermate geschikt om de communicatie tussen de bevolking en de gezondheidssector in beide richtingen te verbeteren. Er wordt dan immers een tussenniveau gecreëerd dat dicht bij de mensen staat en als transmissiekanaal kan functioneren. In een stimulerende omgeving zullen de burgers (de toekomstige patiënten) ook sneller geneigd zijn om praktische besluiten te verbinden aan de bredere gezondheidscommunicatie.

---

#### MAAK HET VERZEKERDE PAKKET *EVIDENCE-BASED*

De perceptie van specifieke vormen van behandeling wordt mede beïnvloed door het feit of deze behandelingen al dan niet door de ziekteverzekering worden terugbetaald. Inderdaad, wanneer een behandeling in het verzekerde pakket wordt opgenomen, stijgt de kans dat de bevolking ervan overtuigd wordt dat die behandeling ook werkelijk helpt.

In een systeem van ziekteverzekering worden de beslissingen over wat er terugbetaald wordt op het collectieve vlak genomen. In de verplichte verzekering worden de overlegorganen van het RIZIV geacht de beschikbare informatie over de effectiviteit van behandelingen kritisch te verwerken. In de aanvullende ziekteverzekering worden die beslissingen genomen door de ziekenfondsen en de private verzekeraars, maar die moeten zich wel positioneren op een markt waar hun leden en klanten kunnen ‘stemmen met de voeten’ door naar de concurrentie over te lopen.

Voor de verplichte ziekteverzekering lijken de voorwaarden voor terugbetaling evident. In het verplichte pakket met opgelegde universele solidariteit kunnen enkel behandelingen opgenomen worden die werken om ziekten te genezen of ziekten te voorkomen. Werkzaamheid is een noodzakelijke voorwaarde, maar is niet voldoende: niet alle behandelingen die werken, moeten ook worden terugbetaald. De kost ervan kan te hoog zijn, of er kan een meer kostenefficiënt en even goed middel op de markt zijn, of de kwaliteit die met de behandeling bestreden wordt, kan beschouwd worden als niet ernstig genoeg om de volledige solidariteit te laten spelen. De terugbetaling van behandelingen moet voortdurend opnieuw kritisch bekeken worden in het licht van nieuwe onderzoeksgegevens. De meeste mensen vinden het waarschijnlijk normaal dat arthroscopieën voor knieartrose worden terugbetaald, maar de *evidence-base* hiervoor is zwak.<sup>68</sup> Oudere behandelingen waarvoor een beter (en niet duurder) alternatief werd ontwikkeld moeten uit het verzekerde pakket verwijderd worden. Dit gebeurt nu veelal op een ongestructureerde en weinig transparante wijze. Deze dynamische aanpassingen kunnen nochtans functioneren als een zeer direct signaal: ze confronteren zowel artsen als patiënten met nieuwe inzichten. Zo kunnen ze leren en ervaren dat kennis evolueert. Overigens kan ook het niveau van de remgelden als een bijkomend signaal en een bijkomende prikkel gebruikt worden. Men kan het niveau van de terugbetaling immers variëren in functie van de kwaliteit van de *evidence* en in functie van het ‘goede’ gebruik van de behandeling. De internationale economische literatuur spreekt in dit kader over ‘*value-based insurance design*’. In een recente studie van het KCE werd bijvoorbeeld onderzocht wat de gevolgen zouden zijn van het variëren van remgelden in functie van het optimale gebruik van antidepressiva.<sup>69</sup> Merk op dat dit beleid niet enkel een sturend effect heeft: de terugbetalingsvoorwaarden geven aan de mensen ook een duidelijk informatiesignaal over de meest effectieve vorm van gedrag.

---

<sup>68</sup> Laupattarakasem, W., Laopaiboon, M., Laupattarakasem, P., Sumananont, C. ‘Arthroscopic Debridement for Knee Osteoarthritis’. Cochrane Database Systematic Reviews. 2008, (1):CD005118. doi:10.1002/14651858.CD005118.pub2.

<sup>69</sup> Zie Cleemput, I., Devos, C., Devriese, S., Farfan-Portet, M.-I., and Van de Voorde, C. *Principles and Criteria for the Level of Patient Cost-sharing: Reflections on Value-based Insurance*. KCE Report 186. Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2012

Het is veel moeilijker om uit te maken of behandelingen waarvoor geen of een onvoldoende *evidence-base* bestaat, kunnen worden opgenomen in de aanvullende verzekeringen. Voor de vrije aanvullende verzekeringen is het antwoord wellicht positief. Het gaat hier over een markt, waar mensen vrij kunnen beslissen om zich al dan niet te verzekeren, en waar er bovendien een waaier van verschillende polissen beschikbaar is met daarmee overeenstemmende prijsverschillen. Solidariteit wordt hier dus enkel opgelegd aan mensen die er vrijwillig voor kiezen. Ook de signaalfunctie ligt verschillend, omdat de mensen polissen kunnen vergelijken. Er is niet veel reden om de vrije keuze op deze markt aan banden te leggen door het verzekerde pakket strikt te reguleren. Er moet wel over gewaakt worden dat de klanten op een correcte wijze over de gevolgen van verschillende polisvoorwaarden geïnformeerd worden. Ook de toegankelijkheid van deze verzekeringen blijft een aandachtspunt.<sup>70</sup>

Dan blijft er nog het (typisch Belgische) tussenniveau van de verplichte aanvullende verzekering van de ziekenfondsen. Mensen moeten bij een ziekenfonds aangesloten zijn en zijn dan ook verplicht dat aanvullende pakket erbij te nemen. Natuurlijk kunnen ze van ziekenfonds veranderen, maar er lijkt op de markt een sterke druk aanwezig te zijn in de richting van homogenisering van het aanbod door de verschillende ziekenfondsen. De meeste hebben dus (vaak tegen beter weten in) niet door EBM ondersteunde vormen van alternatieve geneeskunde in hun pakket opgenomen. Mensen die hierin niet geloven en hiervoor niet willen betalen, hebben eigenlijk geen keuze. Vermits de meeste mensen overigens amper op de hoogte zijn van het verschil tussen de universele verplichte ziekteverzekering en deze verplichte aanvullende pakketten, gaat van de opname van niet door wetenschappelijk onderzoek ondersteunde behandelingen wel degelijk een signaaleffect uit. Er bestaan dan ook goede redenen om dit verplichte aanvullende pakket strikter te reguleren en te beperken tot werkzame behandelingen voor minder zware aandoeningen. Dat zou impliceren dat omstreden vormen van alternatieve geneeskunde (zoals bv. homeopathie) moeten verschuiven naar het vrije gedeelte van de aanvullende ziekteverzekering.

---

<sup>70</sup> Van de Voorde, C., Kohn, L., en Vinck I. *Recht op een hospitalisatieverzekering voor mensen met een chronische ziekte of handicap*. Health Services Research (HSR), KCE Reports 166A, D/2011/10.273/59. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2011.

## 7. AANBEVELINGEN VOOR HET BELEID

We vatten hier kort onze beleidsaanbevelingen samen, zonder verdere argumentatie. Die argumenten en meer specifieke voorbeelden kunnen eerder in de tekst gevonden worden.

### INFORMATIE EN COMMUNICATIE

1. De bewaking van de integriteit van de wetenschapsbeoefening is essentieel. De universiteiten ontwikkelen actieplannen om wetenschapsfraude en bedenkelijke onderzoekspraktijken te beteugelen.
2. De universiteiten en de overheid bezinnen zich over de spreiding van de onderzoeksmiddelen over de verschillende domeinen van het onderzoek in de gezondheidszorg, en wegen die spreiding af tegenover de maatschappelijke prioriteiten.
3. Onderzoek naar implementatie van praktijkrichtlijnen wordt actief ondersteund, bijvoorbeeld als een aparte categorie in de aanvragen voor onderzoeksfinanciering.
4. Universiteiten en ziekenhuizen houden op met de vaak ongenueanceerde communicatie van medische onderzoeksresultaten in een (veel te) vroeg stadium. De Vlaamse Interuniversitaire Raad (VLIR) werkt hierover een gedragscharter voor de Vlaamse universiteiten uit.
5. Telkens wanneer experts worden ingeschakeld voor de interpretatie van onderzoeksresultaten bij de voorbereiding van beleidsmaatregelen, leggen zij een expliciete verklaring af over hun mogelijke belangen.
6. Wetenschapscommunicatie legt meer de klemtoon op wetenschap als proces en methode, eerder dan op spectaculaire resultaten.
7. Het onderwijs besteedt meer aandacht aan het belang van de wetenschappelijke methode.
8. Leerlingen leren om op een verstandige en kritische wijze met statistische informatie om te gaan.
9. Vanuit de onderzoekswereld wordt er actief meegewerkt aan de uitbouw van onderwijsmodules die kunnen bijdragen tot ontwikkeling van de gezondheidsinzichten (*health literacy*) bij jongeren.
10. De overheid stimuleert de verspreiding van betrouwbare en begrijpelijke informatie onder de bevolking, onder meer via de wachtzalen van artsen en in de ziekenhuizen.
11. De overheid maakt werk van de ontwikkeling van een beter kwaliteitslabel voor internetsites met gezondheidsgerelateerde informatie en promoot actief de consultatie van goede sites.
12. Gezondheidscampagnes dienen meer te steunen op wetenschappelijk onderbouwde inzichten en methoden om niet alleen kennis, maar ook attitudes, sociale normen en gedrag te beïnvloeden. Persoonlijke getuigenissen en methoden die mensen op een positieve manier affectief raken kunnen hiertoe bijdragen.
13. Er wordt meer ingezet op mediatraining voor wetenschappers, met de nodige aandacht voor integriteit.
14. Publieksreclame voor geneesmiddelen wordt verboden.
15. Wanneer in de media gerapporteerd wordt over onderzoeksresultaten, wordt hierbij steeds de oorspronkelijke bron van de informatie vermeld.
16. De audiovisuele media leiden hun medewerkers expliciet op in het correct verspreiden van wetenschapsinformatie.
17. Er wordt actief campagne gevoerd om valse informatie en wetenschapsontkenning 'onschadelijk' te maken.

### ORGANISATIE VAN DE GEZONDHEIDSZORG

18. Patiënten krijgen meer inspraak in belangrijke beslissingen (bv. over screening) en worden daartoe goed geïnformeerd. Er wordt meer werk gemaakt van de ontwikkeling van procedures en *decision aids* om *shared decision making* te stimuleren.
19. Bij het begin van een behandeling wordt een gesprek gevoerd over de eigen doelstellingen van de patiënt en over zijn praktische leefsituatie. Deze informatie wordt opgenomen in het patiëntendossier.

20. Bij de opleiding van zorgverstrekkers moet meer dan nu reeds het geval is aandacht besteed worden aan de principes van EBM en aan de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden.
21. Er worden multidisciplinaire teams uitgebouwd, waarin voldoende deskundigheid aanwezig is voor coördinatie van de zorg en communicatie met de patiënt.
22. Ziekenhuizen denken na over de wijze waarop de interne informatiestromen lopen en integreren aspecten van informatie en inspraak van patiënten op een coherente wijze in hun organisatiestructuur.
23. Patiënten worden nog meer aangemoedigd om zich vast bij één huisartsenpraktijk in te schrijven, zodat het mogelijk wordt om een duurzame vertrouwensrelatie op te bouwen.
24. De samenwerking tussen huisartsenpraktijken wordt versterkt en er wordt ruimte gecreëerd voor specialisatie en overleg.
25. Er worden kwaliteitsindicatoren ontwikkeld voor individuele zorgverstrekkers, praktijken en zorginstellingen. Deze laten toe om sturend te werken: handelingen die niet *evidence-based* zijn moeten worden ontmoedigd en *evidence-based* handelingen moeten worden aangemoedigd, al dan niet met financiële prikkels.
26. De gezondheidszorg wordt ingekaderd in bredere geïntegreerde *community-based health programmes*, waarbij ook aandacht uitgaat naar de gezondheidsbevorderende kenmerken van de socio-economische omgeving en waarbij sociale organisaties participeren in gezondheidsgerichte inspanningen.
27. Principes van EBM spelen een grotere rol bij de beslissingen over opname van behandelingen in het verplichte pakket van de ziekteverzekering. Oudere behandelingen waarvoor een beter (en niet duurder) alternatief werd ontwikkeld worden uit het verzekerde pakket verwijderd. Over deze beslissingen wordt op een transparante wijze gecommuniceerd.
28. Niet door EBM ondersteunde vormen van alternatieve geneeskunde moeten uit het 'verplichte aanvullende pakket' van de ziekteverzekering verwijderd worden.