

Ongetemde problemen vragen om kritische wetenschappers

Onderzoekers met een oordeel

Paulus Lips,
huisarts, ethicus i.o.

Correspondentieadres:
pauluslips@hotmail.com;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Medici hebben te maken met complexe vraagstukken op de grens van politiek en wetenschap. Vaak zitten daar ook ethische, maatschappelijke en economische kanten aan. Dat vraagt om een kritische blik op de eigen rol en die van collega's.

Weber hield een pleidooi voor waarde vrije wetenschap

Daar waar de wetenschapsbeoefenaar met zijn eigen waardeoordeel komt aandragen, verdwijnt het werkelijke begrip voor de feiten', aldus de Duitse socioloog Max Weber (1864-1920) in *Wissenschaft als Beruf*. Deze rede, die Weber een jaar voor zijn sterven uitsprak voor zijn studenten, is een pleidooi voor een waarde vrije wetenschap. De wetenschap verwerft kennis van feiten, van dat wat is, en houdt zich verre van dat wat behoort te zijn.¹ Nog altijd lijkt dit de heersende opvatting. Maar de strikte boedelscheiding die Max Weber voor ogen had, is niet houdbaar. Politiek en wetenschap kampen met grote problemen. Bij de klimaatverandering en een eventuele griep pandemie is de oorzaak, het beloop en de oplossing niet duidelijk en niet met zekerheid te achterhalen. De problemen worden dus gekenmerkt door een grote mate van cognitieve en normatieve onzekerheid. Toch moeten er beslissingen worden genomen.

Borstkankerscreening

Het screeningsprogramma voor borstkanker is een ander voorbeeld van zo'n cognitief en normatief probleem. Het illustreert de rol van de wetenschap bij de totstandkoming van politieke beslissingen binnen de gezondheidszorg. Volgens cijfers van KWF Kankerbestrijding sterven in Nederland jaarlijks

ruim drieduizend vrouwen aan borstkanker. Om dit aantal terug te dringen, wordt bij vrouwen tussen de 50 en 75 jaar elke twee jaar een mammogram gemaakt - in totaal gaat het jaarlijks om 800.000 foto's. Eén procent wordt doorgestuurd naar een ziekenhuis voor verder onderzoek, 6000 vrouwen ondergaan een operatie aan hun borst of aan hun lymfeklieren in de oksel en bij ruim 3000 van hen wordt daadwerkelijk kanker vastgesteld. Ondanks de screening krijgen zo'n 1500 vrouwen in die leeftijdsgroep, tussen de mammogrammen in, toch borstkanker. Dit betekent dat de borstkanker niet op de foto's is gezien of dat de kanker in de tussentijd is ontstaan en snel is gegroeid.² Het is onduidelijk hoeveel vrouwen er dankzij de screening minder overlijden. Immers, ook zonder screening zou bij deze vrouwen borstkanker worden vastgesteld, maar mogelijk in een later stadium. De kosten van het totale onderzoeksprogramma zijn ruim 40 miljoen euro (exclusief de uitgaven voor aanvullende onderzoeken en operaties). Over de maatschappelijke en psychische gevolgen van dergelijke onderzoeken is weinig bekend. Het betreft hier onrust en spanning, de pijn tijdens het onderzoek, de tijd die vrouwen eraan kwijt zijn, de medicalisering van een volledige leeftijdsgroep, de mentale en fysieke schade door onterecht positieve uitslagen.

Zinloos

De effectiviteit van dit onderzoek is in negen grote, internationale en gerandomiseerde

studies onderzocht. De resultaten verschilden sterk en varieerden van een afname van de borstkankersterfte van 30 procent tot geen effect.^{2 4-8}

Aanvankelijk werd niet aan het nut van borstkankerscreening getwijfeld. Dit veranderde in 2000 toen twee Noorse onderzoekers, beiden werkzaam bij de Cochrane Collaboration, een meta-analyse publiceerden waarvan de eindconclusie geen ruimte liet voor twijfel: screeningsonderzoeken naar borstkanker bleken zinloos.^{4 5}

Wetenschappelijk tumult was het gevolg. Internationale onderzoeksgroepen publiceerden kritische reacties in wetenschappelijke bladen. Om duidelijkheid te krijgen en een standpunt voor het Nederlandse beleid te bepalen, vroeg de toenmalige minister van Volksgezondheid, Els Borst, de Gezondheidsraad een adviesrapport uit te brengen.

De commissie van de raad liet zich kritisch uit over de meta-analyse van de Noorse onderzoekers en schaarde zich achter de internationale kritiek.⁷ Ze kwam tot de eindconclusie dat de

zeven onderzoeken mogelijk iets te ongunstig waren over screening - twee onderzoeken werden op voorhand geëxcludeerd vanwege een slechte opzet. En als de gegevens van de zeven onderzoeken worden samengevoegd (iets wat volgens de Noorse onderzoekers niet kon vanwege het verschil in kwaliteit), zouden screeningsonderzoeken nog altijd leiden tot een afname van 20 procent sterfte door borstkanker. De commissie oordeelde daarom dat 'er voldoende bewijsvoering is voor een gunstig effect van bevolkingsonderzoek naar borstkanker voor vrouwen van vijftig jaar of ouder'.⁷ En daarmee was de angel uit de discussie, althans in Nederland. Het advies om de bestaande screening voort te zetten, werd overgenomen.

Zeven jaar na het eerste rapport publiceerde het Cochrane Centre vorig jaar een tweede meta-analyse.⁸ Hoewel dit rapport milder is en de onderzoekers concluderen dat '*screening likely reduces mortality*', blijft het Cochrane Centre bij de vaststelling dat borstkankerscreening geen duidelijk effect heeft op de totale sterfte en dat

Medici vullen vaak het gat tussen de klassieke politiek en de apolitieke wetenschap.

beeld: Roland Blokhuisen





het screenen resulteert in een forse toename van overdiagnostiek en overbehandeling.

Ongetemde problemen

In de gezondheidszorg zijn nog tientallen andere voorbeelden te noemen van situaties die gepaard gaan met een grote wetenschappelijke en normatieve onzekerheid. Denk aan het vaccin tegen baarmoederhalskanker, de uitbreiding van de hielprik, PSA-metingen bij mannen of *whole body scans*.

In 1967 was de Amerikaanse filosoof Charles West Churchman de eerste die dit soort dilemma's erkende. Deze zogenaamde ongetemde problemen laten zich moeilijk afbakenen of omschrijven en zijn vaak onderdeel van een systeem van aan elkaar gerelateerde problemen.

Onzekerheid is het belangrijkste kenmerk, ook in het voorbeeld van screening.

Medisch-biologisch spelen tal van onzekerheden: hoe vaak groeit een carcinoma in situ uit tot een dodelijke vorm van kanker? In welke mate is behandeling van

borstkanker, bijvoorbeeld met bestraling, ziekmakend en sterven mensen juist hieraan? En zijn de onderzoeken waarop de conclusies zijn gebaseerd wel bruikbaar? Immers, de ontwikkelingen gaan snel en een onderzoek lijkt op het moment van publicatie al achterhaald. Maar ook methodologische onzekerheden beheersen het screeningsdebat. Een belangrijk punt van discussie is of borstkankersterfte een betrouwbare uitkomstmaat is en in welke mate de grote, gerandomiseerde onderzoeken betrouwbare en vergelijkbare onderzoeksresultaten hebben opgeleverd. In alle gevallen ontbreekt belangrijke kennis, maar is niet duidelijk of, en zo ja hoe, die kennis kan worden verkregen. Dit maakt het moeilijk om tot een weloverwogen normatieve beslissing te komen.

Een tweede kenmerk van ongetemde problemen is een hoge mate van ondoordringbaarheid. Een ongetemd probleem is verbonden met vele andere problemen. De effectiviteit van screening is niet uitsluitend vast te stellen door het sterftcijfer te meten, maar gaat ook over de betrouwbaarheid van onderzoeksmethoden,

over de onwetendheid wat betreft het biologische, natuurlijke beloop van tumoren en over verschillen in normatieve inzichten. Deze problemen vertonen overlap en zijn als tentakels met elkaar en het centrale probleem verbonden. Bij een poging om een van deze problemen op te lossen, dient zich al snel een volgend probleem aan dat de oplossing van het eerste dilemma bemoeilijkt.

De ondoordringbaarheid is overigens niet absoluut en is niet synoniem aan onoplosbaarheid. Nieuwe cognitieve inzichten kunnen de normatieve vraagstukken veranderen of laten verdwijnen. Vaak zullen hierdoor nieuwe wetenschappelijke en normatieve problemen ontstaan.

Onvoorspelbaar

Een ongetemd probleem leidt tot een conflict. Enerzijds zijn er veel redenen die een oplossing voor ongetemde problemen in de weg staan en aan de andere kant is er een maatschappelijke druk om tot een oplossing te komen. De onvoorspelbaarheid van een ongetemd probleem zorgt ervoor dat het niet zomaar met rust kan worden gelaten.

Volgens de Duitse socioloog Ulrich Beck bestaat een groot maatschappelijk vertrouwen in de rol die de technologische vooruitgang speelt bij de oplossing van dit conflict.⁹ Dit vertrouwen, zo vat Beck zijn argument samen, hangt samen met de overtuiging dat deze vooruitgang samengaat met een toenemend persoonlijk en collectief welzijn. Eventuele negatieve effecten worden weggecijferd tegenover dit verhoogde welzijn. De wetenschap speelt hierin een belangrijke rol: zij innoveert, ontwikkelt en realiseert deze vooruitgang. We moeten dus verder, of we willen of niet, keuzen moeten worden gemaakt.

Topless poseren

De vervlochtenheid van wetenschappelijke en normatieve vraagstukken, de noodzaak tot vooruitgang, de machteloosheid van de klassieke politiek om tot een oplossing te komen, en het vertrouwen in de wetenschap en in technologische ontwikkelingen zorgen ervoor dat een nieuw veld ontstaat. Hier worden beslissingen genomen tussen de klassieke politiek en de apolitieke wetenschap in: de subpolitiek. Deze ruimte wordt voornamelijk door wetenschappers ingevuld.

Medici zijn er volgens Beck in geslaagd een veilige haven voor medisch handelen te creëren. Dit komt in de eerste plaats omdat een antwoord vaak pas kan worden gevonden of

Het vertrouwen is groot dat vooruitgang samengaat met meer welzijn



Onder de versie van dit artikel op www.medischcontact.nl vindt u de literatuurlijst en eerdere MC-artikelen over de voor- en nadelen van preventief screenen op borstkanker

SAMENVATTING

- Tussen de klassieke politiek en de harde wetenschap bestaat een grijs gebied: de subpolitiek. Wetenschappers die hierin actief zijn, houden zich vooral bezig met lastig oplosbare of zogeheten ongetemde problemen.
- De controle op deze wetenschappers is gering, terwijl ze wel oordelen over maatschappelijke, ethische en economische vraagstukken.
- Daarnaast bestaat het risico dat het draagvlak voor hun uitkomsten gering is, doordat hun handelen zich grotendeels aan het oog onttrekt.
- Wetenschappers zullen in complexe probleemsituaties kritischer moeten kijken naar hun eigen rol en die van anderen.

gevormd als het beleid waarover wordt getwijfeld, wordt uitgevoerd. En tegen de tijd dat antwoorden beschikbaar zijn, is het beleid volledig geaccepteerd en medisch en maatschappelijk ingesteld.

Iets dergelijks bleek in Zweden, toen de Zweedse overheid na een onderzoeksrapport de screening op borstkanker staakte. Mensen reageerden woedend; demonstraties werden gehouden en kranten schreven over niets anders. De overheid ging overstag en continueerde het programma nadat een van de vrouwelijke parlementsleden topless had geposeerd voor de landelijke pers.

Daarnaast kent de subpolitiek van de medische wetenschap geen verkiezingen, openbare vergaderingen of een parlement. Vrijwel de enige controle wordt gevormd door de wetenschappers zelf die elkaar via tijdschriften en op bijeenkomsten bekritisieren.


Statines

Complexe wetenschappelijke en normatieve problemen die door de medische wetenschap tot een oplossing worden gebracht. Nou en? Maar zowel bij de totstandkoming van een oplossing als bij de uitwerking ervan kunnen problemen ontstaan. Allereerst krijgen wetenschappers een machtspositie toebedeeld waarin ze ook oordelen over ethische, maatschappelijke en economische vraagstukken. Dit zonder adequate scholing in de meeste van deze vraagstukken en vaak ook zonder controle van hun oordeel.

Een tweede effect is dat het besloten karakter van de geneeskunde en het gebrek aan com-

municatie met de buitenwereld kan leiden tot een beperkt maatschappelijk draagvlak. Een voorbeeld is de onrust die ontstond over het gebruik van statines. Het televisieprogramma Radar presenteerde gegevens over de effectiviteit van statines en de invloed van de farmaceutische industrie op de klinische praktijk; zaken die allang bekend waren. Maar door de tot dan toe gebrekkige informatieverstrekking leidde het programma tot veel onrust: duizenden Nederlanders stopten met het gebruik van cholesterolverlagingsmiddelen.

Openheid en openbaring van complexe problemen zijn van groot belang om dit soort gevolgen te voorkomen. Wetenschappers zullen in complexe probleemsituaties kritischer moeten kijken naar hun eigen rol en die van anderen. Het zelfbekritiserende vermogen van de wetenschap zal vaker moeten worden aangesproken en het interne debat zal beter naar de buitenwereld moeten worden uitgedragen, zodat ook buitenstaanders zich bewust zijn van bestaande controverses.

Anderzijds vereist erkenning en bewustwording van het subpolitieke wetenschappelijke veld ook inspanningen van de buitenwereld. Ook voor hen is een taak weggelegd om de nadelige gevolgen van de subpolitiek te voorkomen: een kritische houding ten aanzien van de wetenschap, meer aandacht voor sociologie en de cultuur van de wetenschappelijke wereld, interne verhoudingen en het proces waardoor ongetemde problemen mogelijk tot een oplossing komen. 

praktijkperikel

Jubileumdrang

Over een paar jaar zal ook ik mijn jubileum in een psychiatrische instelling vieren. Iedere maand verschijnen op de pagina 'Personalia' van ons bedrijfsblad en op intranet lijsten met wie in of uit dienst zijn en met jubilarissen. Het verschil tussen de lijsten is groot; er zijn niet veel jubilarissen, maar niemand wordt vergeten. Er is een jubileumcommissie die alles nauwgezet bijhoudt, en waarschijnlijk zijn er ook computerprogramma's voor.

De cliënten die op de langdurige zorgafdelingen wonen, staan ook op de lijst als er een jubileum is te vieren. Na zoveel jaren

krijgt een 'woonachtige' jubilaris een geplastificeerde oorkonde. De papieren certificaten zijn niet meer zo populair sinds ze een paar keer, uit enthousiasme, meteen door een jubilerende cliënt zijn verscheurd. Er hoort ook een bos bloemen bij, een etentje ergens in de buurt en een rit met de regionale stoomtrein. Op de etagère, boven het bed, is de oorkonde soms te zien tussen familiefoto's en andere persoonlijke spullen.

Volgens de verpleging is er voor de meeste cliënten en hun familie niet zo veel te vieren bij een jubileum. Wie kan dus trots zijn op de oorkonde?

Referenties:

1. Weber M. (1970) Wetenschap als beroep en roeping, vertaling door Tellegen E, Alphen aan de Rijn: Samson uitgeverij.
2. Koning HJ de, Boer R, Maas, PJ van der, Ineveld BM van, Collette HJA, Hendriks JHCL. (1990) 'Effectiviteit van bevolkingsonderzoek naar borstkanker: sterftereductie in binnen- en buitenland', in: Ned Tijdschr Geneeskde; 134; 2240-5.
3. gegevens afkomstig uit Nationaal Kompas volksgezondheid: http://www.rivm.nl/vtv/object_class/kom_borstkanker.html.
4. Gotzsche P Olsen O. (2000) 'Is screening for breastcancer with radiography justifiable?', in: The Lancet ; 355; 129-134.
5. Olsen O, Gotzsche P (2001) 'Cochrane review on screening for breast cancer with mammography', in: The Lancet; 358; 1340-42.
6. Giard RWM, Bonneux LGA. (2001) 'Borstkankerscreening onvoldoende effectief' in: Ned Tijdschr Geneeskde; 145; 2205-08.
7. Gezondheidsraad (2002) Het nut van bevolkingsonderzoek naar borstkanker, Den Haag; publicatienr. 2002/03.
8. Gotzsche P Nielsen M. (2007) Screening for breast cancer with mammography (review), Cochrane database of systemic reviews 2006, issue 4, art no CD 001877.
9. Beck U. (1992) Risk society, towards a new modernity, vertaling door Ritter E, Gateshead; Atheneum Press Limited.