

SKEPTER

de kritische kijk op paranormale verschijnselen en pseudowetenschap

JAARGANG 31

ZOMER 2018

NUMMER 2

Thema: RISICO'S



ISSN

0921-5085

Losse nummers € 7

Verschijnt driemaandelijks

REDACTIE

Hans van Maanen
Jan Willem Nienhuys
Pepijn van Erp

ADRES

Postbus 2657
3500 GR Utrecht
E-mail: skepter@skepsis.nl
Telefoon: 040-2216791

ADMINISTRATIE

Mario Tamboer

DRUKWERK

Scholma Druk, Bedum

OMSLAG

© *The Estate of Roy Lichtenstein*,
Explosion, 1967
c/o Pictoright Amsterdam 2018

STICHTING SKEPSIS

Postbus 2657
3500 GR Utrecht
Telefoon: 040-2216791
Website: www.skepsis.nl
Weblog: www.skepsis.nl/blog
Facebook: www.facebook.com/StichtingSkepsis
Twitter: @skepsisnl

ABONNEES EN DONATEURS

Een abonnement op *Skepter* kost € 25 (bij incasso € 23) per jaar. De minimumbijdrage voor donateurs is € 42 (bij incasso € 40). Een donateurschap voor het leven kost € 400. Donateurs ontvangen het tijdschrift en krijgen korting op de toegangsprijs van het Skepsiscongres. Donaties en abonnementsgelden kunnen worden overgemaakt naar rekening NL55 INGB 0000 568 808 (BIC: INGB NL2A) ten name van Skepsis.

AUTEURSRECHT

IEDERE VERMENIGVULDIGING IS VERBODEN, BEHOUDENS MET SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING VAN DE REDACTIE.



Stichting voor wetenschappelijk
onderzoek van paranormale
verschijnselen

DAGELIJKS BESTUUR

Prof. dr. F.P. Israel – voorzitter
Dr. J.W. Nienhuys – secretaris
Dr. W.-J. van Zeist – penningmeester

ALGEMEEN BESTUUR

Drs. P.J. van Erp
Drs. M.G.A. Koller
M. Tamboer
A.M. Tieben
Drs. B.O. Vos

ADVIESCOMMISSIE

Prof. dr. P. Borst – klinisch biochemicus
Prof. dr. A.A. Derksen – wetenschapsfilosoof
Prof. dr. P.J.D. Drenth – psycholoog
Prof. dr. ir. H. Duifhuis – biofysicus en oud-bestuurslid van Skepsis
Prof. dr. E.P.J. van den Heuvel – astronoom
Prof. dr. G. 't Hooft – theoretisch natuurkundige en winnaar Nobelprijs 1999
Prof. dr. V. Icke – astronoom
Prof. dr. C. de Jager – astronoom en oud-voorzitter van Skepsis
Prof. dr. H.L.G.J. Merckelbach – psycholoog
Prof. dr. J.A. Michon – psycholoog
Prof. dr. ir. I. Smeets – wiskundige

Website skeptische werkgroepen: www.kloptdatwel.nl

Belgische zusterorganisatie Skepp: www.skepp.be

De Stichting Skepsis is erkend als ANBI, een algemeen nut beogende instelling. Dat betekent dat donateurs giften boven onze minimumdonatie kunnen aftrekken van hun belastbare inkomen, en dat Skepsis geen belasting hoeft te betalen over erfenissen en schenkingen. Het financiële jaarverslag van de stichting staat ter inzage op de website.

DOELSTELLINGEN VAN SKEPP EN SKEPSIS

Het verrichten van kritisch onderzoek naar beweringen die op basis van de huidige stand van de wetenschappelijke kennis hetzij uiterst onwaarschijnlijk zijn, hetzij met deze kennis in tegenspraak zijn. In het bijzonder richten de organisaties zich op als pseudowetenschappelijk te kwalificeren verklaringen en als paranormaal geduide verschijnselen.

Hierbij claims, verklaringen of theorieën niet a priori af te wijzen. Hun waarde wordt slechts bepaald na kritisch onderzoek en objectieve evaluatie van alle argumenten. Beide zijn vrij van filosofische, levensbeschouwelijke en politieke opvattingen.

Het verzamelen en ontsluiten van literatuur, documenten en ander materiaal dat op bovenstaande beweringen betrekking heeft.

Het onder een groot publiek bekendmaken van de resultaten van haar eigen en ander kritisch onderzoek door het uitgeven van een periodiek, het organiseren van lezingen en congressen en het geven van voorlichting via de media, scholen etcetera.

Het onderhouden van contacten met organisaties die haar doelstellingen geheel of gedeeltelijk onderschrijven.

Autobanden op grasvelden

12



Foto: Gerd Altman

4 Over risico's en risicocommunicatie

door Daniëlle Timmermans

7 'Het kan niet worden uitgesloten'

door Daniëlle Timmermans

14 Waarom we risico's zo verschillend beoordelen

door Liesbeth Claassen en Tom Jansen

18 Alles onder controle

door Frenk van Harreveld en Bastiaan Rutjens

23 Hoe onze zoekopdracht onze mening sterkt

door Tom Jansen

28 Het risico van het genetisch risico

door Pepijn van Erp

36 'De overheid behandelt burgers als egoïstische domoren'

door Aliëtte Jonkers

41 Als de dokter het ook niet meer weet

door Olga Damman en Dirk Ubbink

45 'Risico's ken je niet, die voel je'

door Pepijn van Erp

50 Mediahypes en twitterstormen

door Peter Vasterman

56 Samen de risico's overwegen

door Jeroen Devilee

59 Alles over pseudowetenschap

door Pepijn van Erp

60 Het toeval is een rode draad

door Jan Willem Nienhuys

63 Kloptdatwel?

Foto: Gabe Biencycki



Meidenprik

26

De pil — altijd de pil

34



Foto: Bas Uterwijk

Pxhere



Intensieve veehouderij

48

Over risico's en risicocommunicatie

Dit zomernummer van *Skepter* is gewijd aan risico's en risicocommunicatie. Een korte inleiding en schets van hetgeen u te wachten staat.

DOOR DANIËLLE TIMMERMANS

GEVAREN voor gezondheid en veiligheid zijn altijd onderdeel geweest van het leven van mensen, maar risico's niet. Het concept 'risico' heeft pas in de zeventiende eeuw zijn huidige betekenis gekregen. Risico is immers niet hetzelfde als gevaar. Risico staat ook niet gelijk aan onzekerheid, want onzekerheid betekent een gebrek aan kennis. Een risico is een gemeten of gekwantificeerde onzekerheid. Door deze kwantificering leren we iets over een mogelijke negatieve gebeurtenis en kunnen we desgewenst ons gedrag aanpassen. Angst en onzekerheid zijn onmiskenbaar een deel van ons leven, maar door iets een risico te noemen, kunnen we het beheersen.

Epidemiologen bestuderen het risico op ziekte, zoals hart- en vaatziekten of kanker. Toxicologen en milieukundigen houden zich bezig met omgevingsrisico's van bijvoorbeeld giftige stoffen in de bodem of in gebruiksvorwerpen. Bij deze disciplines overheerst de technische opvatting van risico: de kans dat iemand of iets ergens schade van ondervindt en de ernst van die schade. Risicocommunicatie wordt hierbij vooral gezien als het in leentaaal samenvatten van de resultaten van onderzoek, waarbij ervan wordt uitgegaan dat deze informatie voldoende is voor burgers om tot afgewogen oordelen en keuzes te komen.

De psychologie is meer geïnteresseerd in de perceptie van risico's door



Protest tegen kernenergie in Duitsland nabij Gorleben, november 2008.

Foto: Paula Schramm

burgers en experts, de cognitieve en affectieve processen die daarbij een rol spelen, en wat die betekenen voor de communicatie, het gedrag van mensen en hun keuzes. Hoewel bijvoorbeeld technologische gezondheidsrisico's statistisch gezien veel kleiner zijn dan de gezondheidsrisico's van gedrag, maken mensen zich om de eerste categorie veel meer zorgen — er is meer onrust rond kooldioxideopslag in lege gasvelden onder de grond en elektromagnetische velden van zendmasten erboven dan rond overgewicht en roken. Het verschil is dat technologische risico's voor de meeste mensen onbekender zijn zowel in omvang als gevolgen. Daarnaast is blootstelling aan deze ri-

sico's niet vrijwillig en zijn deze risico's niet controleerbaar. Risicocommunicatie vanuit een psychologisch perspectief houdt rekening met de percepties van het risico en heeft als doel mensen te helpen de risico's te begrijpen en keuzes te maken.

Risico is echter ook een sociaal-cultureel begrip, in de zin dat de manier waarop mensen met gevaren omgaan ook maatschappelijk bepaald is. En de huidige maatschappij is wat de beroemde Duitse socioloog Ulrich Beck een 'risicomaatschappij' noemde. Ons denken over gezondheid is veelal georganiseerd rond het begrip 'risico'. Becks opvatting van risico als sociaal-cultureel concept impliceert ook dat sociale groepen verschillend tegen

een risico en de aanvaardbaarheid van zo'n risico kunnen aankijken: wat als risico gezien wordt, is mede afhankelijk van maatschappelijke en culturele waarden binnen de groep waarin mensen het meest verkeren.

Dynamisch

Het idee dat het publiek onwetend is en dat het vooral misvattingen huldigt over risico's, heeft in deze opvatting dan ook geen plaats. Het gaat er juist om een dialoog tot stand te brengen tussen de partijen met verschillende visies zoals experts, publiek, overheid en professionele organisaties. De interactie tussen verschillende groepen in de samenleving kan ervoor zorgen dat de perceptie van een risico binnen

die groepen verandert — niet alleen van het publiek, maar ook van experts of overheid. Wat als een groot risico wordt beschouwd, is een dynamisch gebeuren.

In dit nummer van *Skepter* willen wij een aantal aspecten van risico's en risicocommunicatie bespreken.

Percepties

Hoewel we steeds gezonder worden en de omgeving steeds veiliger is geworden, lijkt het erop dat de toename in kennis over en beheersing van risico's eerder bijdraagt aan een gevoel van onveiligheid dan aan een gevoel van veiligheid. Mensen blijken zich vaak zorgen te maken over risico's die — in ieder geval volgens experts — te verwaarlozen zijn. Wat kan dit verschil in perceptie verklaren?

Informatie over risico's is vaak complex en abstract. Veel mensen hebben moeite om cijfers over risico's te begrijpen. Andere manieren om risicoinformatie weer te geven, bijvoorbeeld in woorden zoals 'een grote kans', kan tot misverstanden leiden. Wat is de beste manier?

Voor artsen is het een uitdaging om de voor- en nadelen en de risico's van bijvoorbeeld verschillende behandelingen van kanker zo uit te leggen aan patiënten dat die een weloverwogen keuze kunnen maken. In dergelijke situaties hebben patiënten vaak behoefte aan zekerheid die de arts ook

De manier waarop mensen met gevaren omgaan is ook maatschappelijk bepaald.

niet kan geven. Hoe werkt risicocommunicatie in de spreekkamer en welke problemen doen zich daarbij voor?

Naarmate mensen meer het gevoel hebben geen controle over hun omgeving te hebben, worden ze angstiger en onzekerder. Hoe gaan mensen daarmee om? Zoeken ze zekerheid door te proberen hun omgeving te veranderen, of compenseren ze hun onzekerheid door vastigheid op een heel ander terrein te zoeken? En hoe zoeken ze die dan?

Ook de media spelen een rol in de

risicocommunicatie. Veiligheid van vaccins is bijvoorbeeld een onderwerp dat steeds in de media terugkeert. Hoewel vaccinatie vanuit volksgezondheidsoogpunt een groot succes is, is dat niet altijd de beleving van burgers. Kunnen de media een risico zo ver uitvergrooten dat het een maatschappelijk probleem wordt? Willen ze dat, of spelen hier toch grotendeels autonome processen?

Zeker risico's uit de leefomgeving kunnen voor veel onrust en boosheid onder burgers zorgen. Meestal zijn er meerdere groepen bij betrokken, bijvoorbeeld naast burgers en experts ook producenten, met hun eigen perspectief op het risico en hun eigen belangen. Het is belangrijk begrip te krijgen voor elkaars standpunten: risicocommunicatie is een dialoog, en niet zozeer het informeren van burgers. Hoe kan zo'n dialoog op een goede manier worden gevoerd? Welke aanpak leidt tot meer wederzijds begrip en tot beter beleid?

Lang niet alle aspecten van risico's en risicocommunicatie konden we aan de orde laten komen. Het is wel duidelijk dat het begrip 'risico' vele betekenissen heeft en dat de manier waarop we met risico's omgaan, niet alleen van mens tot mens en van groep tot groep verschilt, maar ook van situatie tot situatie. Het maakt het communiceren over risico's niet eenvoudiger.



Daniëlle Timmermans is gast-hoofdredacteur van deze Skepter. Zij is hoogleraar Risicocommunicatie en Volksgezondheid bij het Amsterdam Public Health research institute van VUmc en hoofd van de RISC research group Amsterdam (www.riscamsterdam.com). Daarnaast is zij Chief Science Officer Risicocommunicatie bij het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en begeleidt daar het onderzoek naar risicocommunicatie (strategischprogrammarivm.nl/risicocommunicatie). In 2017 was zij een van de sprekers op het Skepsiscongres in Amsterdam.

Foto: Tjitske Sluis

Bijwerkingen van slechte risicocommunicatie

‘Het kan niet worden uitgesloten’

Het communiceren van risico's voor de gezondheid is een hachelijke zaak. Het kan onbedoelde effecten tot gevolg hebben en zelfs tot economische schade of gezondheidsschade leiden.

DOOR DANIËLLE TIMMERMANS

MET de aankondiging van het 5G-netwerk voor mobiele communicatie wordt een eerdere discussie weer opgerakeld. De krant meldt dat er, hoewel er weinig bekend is over gezondheidseffecten op de lange termijn zoals kanker, geen problemen worden verwacht omdat de straling gering is. ‘Voor gevaar is geen overtuigend bewijs,’ zeggen de experts. Toch wordt er gedacht aan strengere limieten en veel mensen maken zich zorgen.

Of neem de discussie over gifstoffen in voedsel. ‘Een overschrijding van de maximaal toegestane dosis fipronil in eieren betekent dat op basis van de

huidige wetenschappelijke kennis een risico voor de consument niet uit te sluiten is.’ Hoewel alle experts het erover eens waren dat de dosis fipronil te laag was om een risico voor de gezondheid te vormen, werden de eieren in de zomer van 2017 in groten getale uit de winkels gehaald.

In 1995 ontstond in Engeland grote onrust onder gebruiksters van de deredegeneratiepil nadat onderzoek had uitgewezen dat zij een twee keer zo hoog risico liepen op een trombose als gebruiksters van de tweedegeneratiepil. Het gevolg was een stijging van negen procent van het aantal abortussen en veel ongeplande zwanger-

schappen in het jaar erna. Het was niet duidelijk dat het ging om 30 versus 15 per 100 000 gebruiksters per jaar, nog steeds een heel klein risico.

Van de 8 vrouwen krijgt er 1 borstkanker. Screenen zorgt er volgens de berekeningen voor dat per jaar 775 minder vrouwen overlijden aan borstkanker. Dat klinkt mooi, maar de Gezondheidsraad wees er in zijn laatste rapport nog eens op dat de screening voor vrouwen ook nadelen heeft – angst, overbehandeling en overdiagnose. Of screenen een goede keuze is voor een individuele vrouw is op basis van de informatie niet evident.

In bovenstaande voorbeelden gaat

het voor de experts over wetenschappelijk vastgestelde risico's. De technische definitie van een risico is de kans op een negatieve gebeurtenis of de kans dat een gebeurtenis tot schade leidt. Deze kansen zijn veelal bepaald op basis van epidemiologisch of toxicologisch onderzoek. Wetenschappers willen deze kennis graag kwantificeren en in getallen of grafieken weergeven. De burger heeft daar meer moeite mee. Veel mensen vinden het lastig getallen — en zeker heel grote en heel kleine getallen, percentages en breuken — goed te vatten en in hun overwegingen te betrekken. Een cijfer op basis van epidemiologische populatiegegevens zegt de meeste mensen weinig, en geconfronteerd met onbegrijpelijke getallen voelen mensen zich niet geholpen. Waarom gaat er zo veel mis bij het communiceren van risico's en hoe kan het beter? Wat zijn de voordelen en nadelen van verschillende manieren om risico-informatie te geven?

Spreektaal

Kansen kunnen worden uitgedrukt in woorden, in getallen, in figuren en grafieken. Vaak worden gezondheidsrisico's beschreven in verbale termen, zoals 'er is een grote kans', 'het is erg onwaarschijnlijk' en ook 'het kan niet worden uitgesloten'. Het is spreektaal en gemakkelijk te gebruiken en de betekenis lijkt duidelijk. Ook worden verbale termen vaak gebruikt als er onvoldoende empirische data zijn om een kwantitatieve uitspraak te doen. Onderzoek wijst echter uit dat de betekenis die mensen aan dergelijke woorden geven, sterk uiteen kan lopen — niet alleen van individu tot individu, maar ook van situatie tot situatie. Het is bijvoorbeeld niet duidelijk waar de numerieke grens ligt tussen een groot en een klein risico op bijwerkingen van medicatie. Dat geldt



Pxhere

ook voor andere verbale omschrijvingen van risico.

Wij hebben daarnaar eens een onderzoek gedaan onder internisten en chirurgen, en bij hen liep de interpretatie van de term 'erg waarschijnlijk' van 40 tot zelfs 99 procent. Ook de term 'erg onwaarschijnlijk' werd zeer verschillend geïnterpreteerd, soms als 0,01 procent, soms als 10 procent en alles wat ertussen ligt. Bij uitdrukkingen als 'het kan niet worden uitgesloten' is de betekenis helemaal onduidelijk, want hieraan werd vrijwel elke waarde tussen 0 en 100 procent toe-

gekend. Een omschrijving van een risico in woorden is veeleer een interpretatie van een risico dan een feitelijke weergave.

Mensen verschillen in de wijze waarop ze die informatie interpreteren en welke term ze het best vinden passen bij deze interpretatie. Ook speelt verschil in kennis een rol. Artsen verstaan waarschijnlijk iets anders onder 'een klein risico op kanker' dan patiënten. En de interpretatie hangt af van de situatie. Bij de uitspraak 'de kans is groot dat de hoofdpijn komt door stress' zal deze kans als hoger worden gezien dan in 'de kans is groot dat de hoofdpijn komt door een tumor'. Wie risico-informatie geeft in verbale termen, kan er dus iets heel anders mee bedoelen dan de ontvanger begrijpt.

Afspraken

Om het gemak van het gebruik van verbale termen te combineren met de exactheid van getallen, is wel voorgesteld daar afspraken over te maken. Zo zijn de termen die in bijsluiters van medicijnen worden gehanteerd nader gedefinieerd in navolging van Europese richtlijnen. Zo is 'vaak' omschreven als 'de kans dat de bijwerking optreedt is 1-10%; d.w.z. dat die bijwerking optreedt bij 1-10 van de 100 gebruikers van dat medicijn'. Maar dan nog overschatten mensen de kans op bijwerkingen en laten zich bij hun inschatting eerder leiden door de ernst van de bijwerkingen dan door de voorgeschreven betekenis van de termen. De standaardisering lijkt dus eerder verwarrend te werken dan dat die tot meer duidelijkheid in de communicatie leidt. Een overschatting van de kans op bijwerkingen kan ertoe leiden dat patiënten hun medicatie niet meer willen nemen. Anders gezegd, woorden zijn nuttig om iemand gerust te stellen of juist te waarschu-

wen, hun informatieve waarde is beperkt en ambigu.

Het gebruik van getallen om een risico te beschrijven ligt voor onderzoekers voor de hand. Getallen zijn exact, het is duidelijk wat er bedoeld wordt en ze volgen direct uit onderzoek.

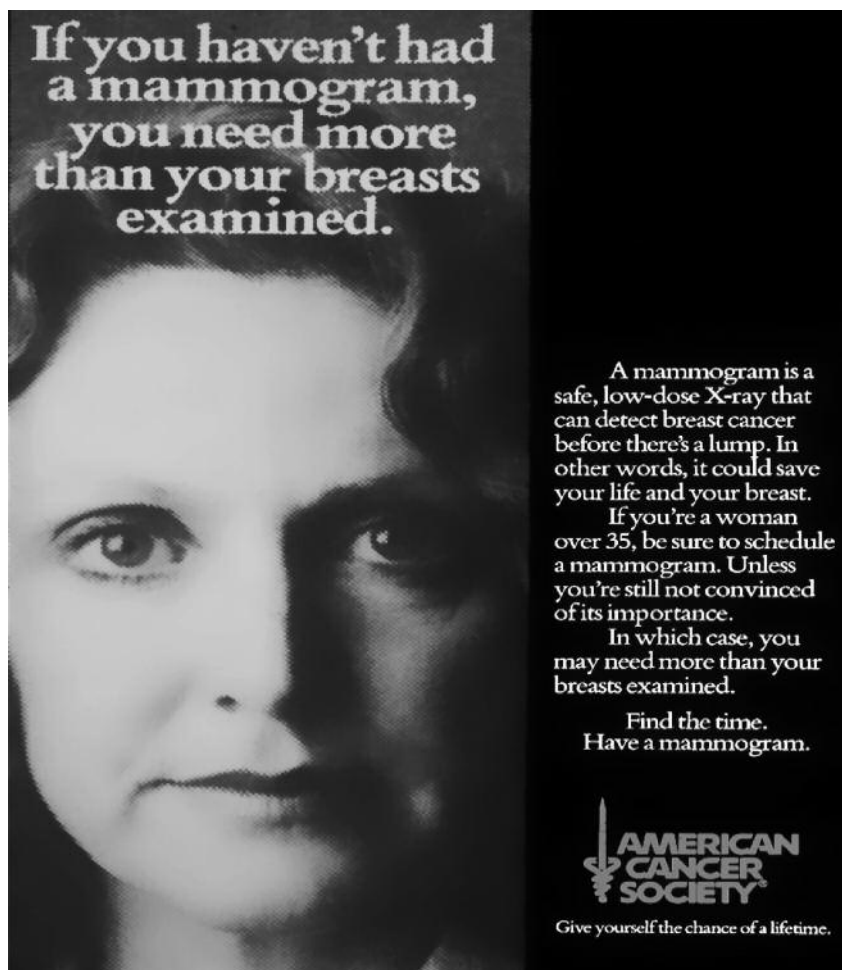
Als uit dat onderzoek blijkt dat een nieuwe generatie anticonceptiepillen een twee keer zo hoog risico op trombose geeft als een eerdere generatie, dan is de boodschap voor het publiek in de ogen van de onderzoekers duidelijk. Zij weten dat het nog steeds om een klein risico gaat. Maar voor het publiek had de omschrijving 'twee keer zo hoog' een alarmerend effect met alle gevolgen van dien. Een dergelijk gebruik van 'relatief risico' zoals epidemiologen gewoon zijn te gebruiken, sluit niet aan bij de beleving van het publiek.

Maar ook de herformulering in een 'absoluut risico', dus van 15 op 100 000 gebruiksters naar 30 op 100 000 zegt veel mensen weinig. De getallen zijn te groot en te abstract, en de neiging is om te denken dat bij grote getallen grote risico's horen. Tegenwoordig worden vaak zogenaamde natuurlijke frequenties (bijvoorbeeld 10 van de 100 mensen) gebruikt om een risico te beschrijven en niet de nog abstractere kans (er is een kans van 10 procent of de kans is 0,1). Zolang de getallen niet te groot zijn, blijkt dit goed te werken.

Brochure

Het wordt pas echt ingewikkeld als er meerdere risico's zijn die afgewogen moeten worden. Een keuze maken op basis van de numerieke risico-informatie over bijvoorbeeld deelname aan kankerscreening is buitengewoon ingewikkeld.

Wat te denken van de informatie over het bevolkingsonderzoek naar borstkanker uit de RIVM-brochure van 2016:



If you haven't had a mammogram, you need more than your breasts examined.

A mammogram is a safe, low-dose X-ray that can detect breast cancer before there's a lump. In other words, it could save your life and your breast.

If you're a woman over 35, be sure to schedule a mammogram. Unless you're still not convinced of its importance.

In which case, you may need more than your breasts examined.

Find the time.
Have a mammogram.

AMERICAN CANCER SOCIETY

Give yourself the chance of a lifetime.

Advertentie van de Amerikaanse Kankervereniging, 1988.

Borstkanker komt vaak voor. Ongeveer 1 op 8 vrouwen in Nederland zal op enig moment in hun leven borstkanker krijgen. ... Screening betekent dat borstkanker eerder kan worden opgespoord. Borstkankerscreening redt het leven van ongeveer 775 vrouwen per jaar. Elk jaar bezoeken 900 000 vrouwen een screeningonderzoek ... [Maar] bij ongeveer 1 op de 10 vrouwen groeit het [de tumor] zo langzaam dat het nooit een probleem zou veroorzaken in het leven van de vrouw ... Van de 1000 gescreende vrouwen krijgen 985 dit resultaat ... Dit resultaat geeft geen 100% zekerheid dat u geen borstkanker heeft. Niet alle afwijkingen kunnen door röntgenstraling worden gezien. 2 op de 3 ge-

vallen van borstkanker worden door screening gedetecteerd, dus niet alle gevallen ... Van de 1000 gescreende vrouwen krijgen er 15 dit resultaat ... Na verder onderzoek zullen 5 van deze 15 vrouwen worden gediagnosticeerd met borstkanker.

Zowat alle problemen bij het geven van kwantitatieve informatie komen hier samen. Er worden door elkaar verbale en numerieke risico's gehanteerd, de ene keer gaat het over alle Nederlandse vrouwen, de andere keer over 1000 gescreende vrouwen, een derde keer over 15 vrouwen die nader onderzocht moeten worden. Verder is het niet duidelijk dat het risico 1 op de 8 een cumulatief risico is voor het hele leven. Het tienjaarsrisico, zoals

IS A PREMATURE DEATH SO TEMPTING?



Het Britse ministerie van gezondheid spendeerde in 2009 een half miljoen pond aan twee advertentiecampaagnes tegen overgewicht. De reacties liepen uiteen van 'bespottelijke angstzaaijerij' tot 'contraproductief en gevaarlijk'. DHSC

'Een risico van 1 op de 100 betekent niets voor mij: je krijgt wel of geen hartaanval.'

dat bijvoorbeeld ook bij hart- en vaatzieken wordt gegeven, is voor een vijftigjarige vrouw ongeveer 3 op de 100. Dat klinkt heel anders dan 1 op de 8. Uit dit veel gehanteerde risico van '1 op 8' is niet duidelijk dat borstkanker, zoals de meeste vormen van kanker, een ziekte is die vooral ouderen treft.

Ook maakt de formulering uit: 'van alle vijftigjarige vrouwen krijgen 97 van de 100 geen borstkanker in de komende tien jaar', klinkt anders dan '3 op de 100 krijgen borstkanker'. Door de nadruk te leggen op het aantal mensen dat zal overlijden en niet het aantal dat blijft leven, wordt de neiging versterkt iets te doen om het aantal doden te voorkomen, in dit geval screenen.

Inmiddels heeft het RIVM in de nieuwe folder voor borstkankerscreening veel getallen weggelaten. Er is voor gekozen de informatie eenvoudiger te maken – met als gevolg dat die niet meer volledig is. Maar aan onbegrijpelijke informatie over risico's heeft ook niemand iets.

Labels

In de loop der jaren zijn veel manieren bedacht om risico-informatie begrijpelijker te maken. Zo is voorgesteld om bij getallen een verbaal label te geven om aan te geven of iets een

risico is om zich wel of niet zorgen over te maken. Dit is een manier om aan abstracte getallen betekenis te geven. Omdat numerieke informatie over risico's vaak verspreid staat, is het gestructureerd aanbieden van informatie over de werking en bijwerkingen van een medicijn of de voordelen en nadelen van screening in zogenaamde *fact boxes* al een verbetering. Maar ook daarvoor moet de gebruiker wel enige numerieke vaardigheid hebben.

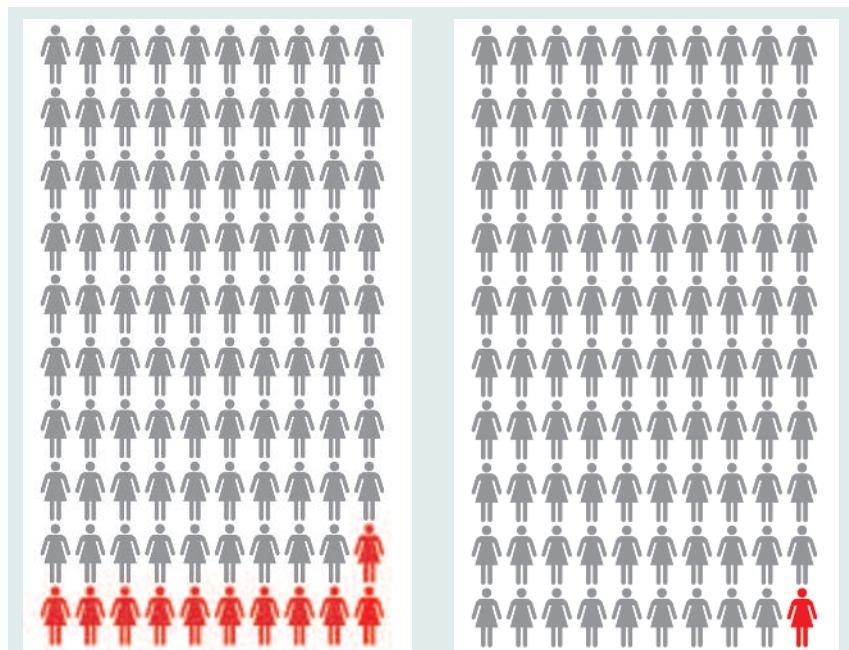
BIJ het gebruik van getallen is het van belang absolute risico's en geen relatieve risico's te gebruiken, steeds dezelfde formulering te hantieren en bij frequenties de noemer gelijk te houden. Dus niet: 1 op de 10 gebruikers krijgt last van uitslag en 1 op de 50 van lichte hoofdpijn, maar 10 op de 100 en 2 op de 100. Ook is het beter om kleine getallen te gebruiken omdat die beter begrepen worden dan grote getallen. Bij screeningsinformatie is dat lastiger, omdat het daar per definitie over kleine risico's gaat, en dus over grote getallen. De kans op een kind met het syndroom van Down is bijvoorbeeld voor een 26-jarige vrouw slechts 1 op 1000. Naarmate een aangeboren afwijking zeldzamer is, worden de getallen groter.

Een andere benadering is het visualiseren van risico's. Veel gebruikt worden zogenaamde populatiediagrammen. Nu is dit bij enkelvoudige risico's nog wel te doen en onderzoek laat zien dat mensen dit het best begrijpen. Maar het werkt minder goed als er veel risico's gecommuniceerd moeten worden met veel populatiediagrammen en als het gaat om heel kleine risico's.

Er zijn ook andere vormen van visuele weergave van risico's, zoals staafdiagrammen, thermometer-schalen en ladders. Maar alweer noopt het onderzoek dat we hier naar gedaan hebben tot bescheidenheid: een eenvoudig staafdiagram dat een tienjaarsrisico van dertig procent op hart- en vaatziekten moet verbeelden, wordt door een derde van de respondenten uit het algemene publiek niet begrepen.

Dichotomieën

Omdat getallen weinig betekenis hebben voor mensen, vertalen ze die vaak in dichotomieën — 'een risico van 1 op de 100 betekent niets voor mij: je krijgt wel of geen hartaanval.' Mensen denken niet in epidemiologische risico's maar hebben ideeën over oorzaken en gevolgen van hun ziekte en over de effectiviteit en bijwerkingen van de behandeling, samengevat in een 'mentaal model'. De kennis en ideeën die mensen hebben over hun ziekte of medicatiegebruik bepalen hoe ze risico-informatie interpreteren. Iemand die meent dat weinig bewegen de kans op hart- en vaatziekten niet verhoogt, zal geneigd zijn een hoog risico voor zichzelf naar beneden bij te stellen. Nieuwe informatie, dus ook kwantitatieve informatie over het risico op kanker of het risico voor de gezondheid van bijvoorbeeld fipronil in eieren, wordt



Populatiediagrammen. Van 100 vijftigjarige vrouwen die roken, een hoge bloeddruk en een hoog cholesterol hebben, komen er 11 binnen tien jaar in het ziekenhuis wegens hart- en vaatziekten of overlijden eraan. Van 100 vrouwen zonder die risicofactoren zal er 1 binnen tien jaar met hart- en vaatziekten worden opgenomen of eraan overlijden.

Bron: Hartstichting

begrepen in het licht van het mentale model.

Resultaten van onderzoek over de risico's voor onze gezondheid of veiligheid komen vaak in de media terecht en worden bijna net zo vaak verkeerd begrepen. Meer begrip van risico's bij het publiek zou nuttig zijn, maar bo-

venal moeten wetenschappers inzien dat hun manier om over risico's te berichten afwijkt van de gewone spreektaal en niet aansluit bij de manier waarop burgers met risico's omgaan. Bij wetenschappers ligt dan ook de grootste opdracht voor betere risico-communicatie.

Damman OC, Bogaerts NMM, Haak MJ, Timmermans DRM. How lay people understand and make sense of personalized disease risk information. *Health Expectations* 2017;20:973, PMID 28097734.

Timmermans D. The roles of experience and domain of expertise in using numerical and verbal probability terms in medical decisions. *Medical Decision Making* 1994;14:146, PMID 8028467.

Schwartz LM, Woloshin S, Welch HG. The drug facts box: providing consumers with simple tabular data on drug benefit and harm. *Medical Decision Making* 2007;27:655, PMID 17873258.

Timmermans D, Oudhoff J. Different formats for the communication of risks: verbal, numerical, and graphical formats. *Wiley encyclopedia of operations research and management science*. New York: Wiley; 2010.

Trevena LJ, Zikmund-Fisher BJ, Edwards A, Gaissmaier W, Galesic M, Han PK, King J, Lawson ML, Linder SK, Lipkus I, Ozanne E, Peters E, Timmermans D, Woloshin S. Presenting quantitative information about decision outcomes: a risk communication primer for patient decision aid developers. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2013;13 Suppl 2:S7, PMID 24625237.

Hangijzer Autobanden op gras

Een uitzending van *Zembla* over rubber op kunstgrasvelden leidde tot hevige beroering. Nadat de storm was gaan liggen, viel een tweede poging van het programma om de gemoederen in beweging te brengen, op dorre aarde.

DOOR MARION DE VRIES EN
MARLEEN KRAAIJ-DIRKZWAGER

In het najaar van 2016 werd voetbalend Nederland opgeschrikt door berichten over gezondheidsrisico's van rubbergranulaat op kunstgrasvelden. Het televisieprogramma *Zembla* bracht in de uitzending 'Gevaarlijk spel' een voor velen nieuw risico onder de aandacht: in 35 minuten werd een geloofwaardig verband geschetst tussen rubberkorrels op sportvelden en jonge voetballers met leukemie en lymfeklierkanker. De uitzending toont afwisselend wetenschappers die zich bezorgd uiten over de samenstelling en het gebruik van rubbergranulaat op voetbalvelden, een vader van een voetballende zoon die net hersteld is van leukemie, een keeperstrainer in de Verenigde Staten die een lijst bijhoudt van jonge keepers met leukemie of lymfeklierkanker en een reconstructie van de lobby van de bandenindustrie.

Verder wordt het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu ervan beticht slecht onderzoek te hebben gedaan naar de veiligheid van sporten op kunstgras met rubbergranulaat.

Trending

In de dagen na de uitzending is rubbergranulaat *trending topic* – het is duidelijk dat de traditionele media nog altijd een rol kunnen spelen in de agendering van risico's. Naar aanleiding van de ontstane onrust vraagt de minister het RIVM op korte termijn een nieuw onderzoek te doen.

Gedurende het onderzoek ondernemen media en publiek hun eigen acties. Zo houdt de NOS in deze periode

een blog bij waarop te zien is welke sportclubs met kunstgrasvelden in Nederland alvast maatregelen nemen, en bundelen bezorgde ouders hun krachten in de Facebookgroep 'Kom van dat gras af'.

In de dagen voor de verwachte publicatie van het RIVM-rapport neemt de media-aandacht toe. Er verschijnen nieuwskoppen als 'Voetballen op kunstgras is experimenteren met gezonde mensen' (NOS, 27 november) en '125 clubs nemen maatregelen om rubberkorrels' (*Algemeen Dagblad*, 15 december).

Emoties

Al enige jaren voor de uitzending van *Zembla* werd er in Nederland en daarbuiten gediscussieerd over de toepassing van rubbergranulaat op kunstgrasvelden. Een publieke discussie bleef echter uit. De uitzending van *Zembla* bleek een zeer effectieve cocktail voor een brede maatschappelijke discussie. Het beeld van een tot dusver onbekend risico, potentieel fataal voor kinderen, waarover wetenschappelijk nog weinig bekend is en waaraan voetballers zonder het te weten zijn blootgesteld, was voor veel mensen verontrustend. Het zijn dan ook allemaal elementen waarvan bekend is dat ze een sterk effect hebben op de ervaring van risico's en die veel emoties kunnen oproepen.

Eind december 2016 stelt het RIVM opnieuw: 'Sporten op rubbergranulaat is verantwoord'. De schadelijke stoffen in rubbergranulaat komen slechts in zeer kleine hoeveelheden uit de korrels vrij, waardoor het risico voor de gezondheid 'praktisch verwaarloosbaar' is. Daarnaast wordt er op basis van de wetenschappelijke literatuur



Beeld uit de animatie die Zembla maakte bij de eerste aflevering van 'Gevaarlijk spel'.

Youtube

geen verband verwacht tussen sporten op kunstgras met rubbergranulaat en leukemie of lymfklierkanker en zitten andersom de stoffen waarvan bekend is dat zij leukemie of lymfklierkanker kunnen veroorzaken niet of in zeer kleine hoeveelheden in de rubberkorrels.

De conclusie van het RIVM wordt door het merendeel van de media overgenomen, en in de weken na publicatie van het rapport keert de rust langzaam weer terug. Een tweede uitzending van *Zembla*, in februari 2017, over mogelijke andere gezondheidseffecten van rubbergranulaat – ADHD, autisme en epilepsie – leidt niet tot een hernieuwde publieke belangstelling. We kunnen alleen speculeren over de vraag waarom deze tweede uitzending van *Zembla* tot minder publieke onrust leidde.

Worstelen

Het wetenschappelijke debat over het gebruik van rubbergranulaat in de

leefomgeving gaat echter door. Momenteel onderzoekt het RIVM de effecten van rubbergranulaat op kunstgrasvelden voor het milieu, wordt op Europees niveau gekeken naar nieuwe normen voor rubbergranulaat op sportvelden en worstelen verschillende sportclubs nog steeds met vragen over het wel of niet spelen op velden met rubbergranulaat.

Marion de Vries doet onderzoek naar risicoperceptie en risicocommunicatie bij crises. Marleen Kraaij-Dirkzwager is arts Maatschappij en Gezondheid. Beiden zijn werkzaam bij het RIVM.

<https://zembla.bnnvara.nl/nieuws/gevaarlijk-spel>.

RIVM: *Beoordeling gezondheidsrisico's door sporten op kunstgrasvelden met rubbergranulaat*. Bilthoven: RIVM; 2016.

<https://rivm.nl/onderwerpen/r/rubbergranulaat/actueel>.

De uitzending bleek een zeer effectieve cocktail voor een brede maatschappelijke discussie.

Het ware risico

DOOR LIESBETH CLAASSEN EN TOM JANSEN

Een van de opvallendste kenmerken van discussies over risico's is dat er altijd discussies over zijn. Het lijkt wel alsof elke situatie door verschillende deelnemers op verschillende momenten verschillend wordt geïnterpreteerd.

RISICO is, in ieder geval volgens de omschrijving op de Nederlandse Wikipedia, 'de kans dat een potentieel gevaar resulteert in een daadwerkelijk incident en de ernst van het letsel of de schade die dit tot gevolg heeft'. Er is kennelijk sprake van een gevaar (dus iets dat voor schadelijke effecten kan zorgen), van een kans dat die schadelijke effecten optreden, en de ernst daarvan (wat dus het risico al dan niet waard is). In wetenschappelijke discussies worden, soms ongemerkt, verschillende definities van risico en ook verschillende soorten gegevens gebruikt voor de risicobeoordeling. Het maakt het er, voor degenen die het publiek wegwijs moeten maken in kansen en risico's, in afwegingen en verzekeringen, niet eenvoudiger op.

Maar zelfs als de boodschap aan de 'productiekant' eenduidig is, kan het aan de 'gebruikerskant' nog alle kanten op gaan. Er zijn nu eenmaal grote sociale en individuele verschillen in de manier waarop mensen risico's beoordelen. Deze verschillen worden voor een deel bepaald door verschillen in kennis: de doorsneeburger heeft minder technische en inhoudelijke kennis over de risico's van bepaalde situaties of technologieën dan een wetenschapper die zich hier al vijftien jaar in heeft verdiept. Bovendien worden sommige wetenschappelijke termen als 'kankerverwekkend' of 'mo-

gelijk kankerverwekkend' door burgers op een andere manier geïnterpreteerd. Ook het begrip van wat er nodig is voordat een klein risico een grote ramp kan worden, is vaak beperkt. Bestaat er een ongevaarlijke dosis alcohol of radioactiviteit, of is elke hoeveelheid schadelijk? Is er al een risico bij een enkele korte blootstelling, of moet de blootstelling chronisch zijn? Maakt het uit welk orgaan wordt blootgesteld, en kunnen verschillende, amper schadelijke blootstellingen tezamen leiden tot extra grote schade?

Publieksreacties

Toch zijn het niet zozeer dergelijke kwantitatieve overwegingen en objectieve berekeningen die de grootste rol spelen bij risico-afwegingen. Naar deze andere determinanten van 'risicoperceptie' is sinds de jaren zeventig veel wetenschappelijk onderzoek verricht.

De eerste studies waren gericht op het duiden, verklaren en voorspellen van publieksreacties op nieuwe risico's op grond van de eigenschappen van deze risico's. We zullen een aantal van de bevindingen bespreken.

- Wanneer we een risico leren kennen en er vaker mee in contact komen raken we eraan gewend. We zien het dan als een minder groot risico, terwijl er volgens de technisch-wetenschappelijke risicobeoordeling niets

bestaat niet

verandert. Ook worden risico's afkomstig van natuurlijke bronnen waarmee we vertrouwd zijn, zoals straling van de zon, kleiner geschat dan risico's van door de mens gecreëerde bronnen, zoals straling van zendmasten.

- In de risicoperceptie telt de mogelijkheid van een negatieve uitkomst meestal zwaarder dan de kans dat deze zich voordoet. Sommige risico's, zoals het risico op kanker, zijn angst-aanjagender en worden als groter be-

oordeeld dan andere, zoals het risico op griep. Ook zijn we meer bezorgd over een risico voor onze kinderen, zoals erfelijke aandoeningen, of risico's die in één keer veel slachtoffers kunnen veroorzaken dan een risico voor jezelf of een risico dat over een lange periode veel slachtoffers maakt.

- Doorgaans beoordelen we een risikante situatie waarover we controle hebben als minder ernstig dan wanneer we geen controle ervaren. Men-

sen hechten bovendien waarde aan keuzes. Risico's wordt groter ingeschat als deze niet vrijwillig kunnen worden genomen. Aan de andere kant worden risico's als hoger ingeschat wanneer inspraak ontnomen wordt en het risico wordt opgelegd. Dit komt bijvoorbeeld tot uiting in de protesten bij het plaatsen van een zendmast in een wijk.

- Risico's die we als oneerlijk beschouwen, beoordelen we eveneens



De Gunung Agung op Bali in november 2017 — voor de omwonenden een vertrouwd tafereel.

Foto: Yosh Ginsu

als ernstiger en bedreigender dan risico's die we rechtvaardig vinden. Omdat vooral zij de dupe zijn van een oneerlijke verdeling van lasten en baten, zullen de risico's van een aardbeving door gaswinning door Groningers waarschijnlijk hoger worden ingeschat dan door niet-Groningers.

- Er blijkt een omgekeerde relatie tussen positieve gevoelens en risicoperceptie. Deze relatie is ook gekoppeld aan de ervaren voordelen die met een gevaar gepaard gaan. Bij medische technologie denken we vooral aan de voordelen en minder aan de nadelen. We vinden de risico's dan minder groot dan van technologieën die vooral negatieve gevoelens opwekken zoals kernenergie en pesticiden.

- Als er een gebrek aan vertrouwen is in de autoriteit die de informatie over risico's geeft of verantwoordelijk is voor de beheersing van de risico's, worden risico's als groter ervaren. Er is dan twijfel over de deskundigheid of er is een vermoeden van verstrengeling van belangen. Zo wordt er in de discussie over de risico's van vaccins vaak het argument genoemd dat de industrie belang heeft bij vaccinatie van grote groepen. Informatie over bijwerkingen afkomstig van diezelfde industrie wordt dus met enig wantrouwen bekeken. Indien de overheid niet duidelijk en open is over de verschillende belangen, worden risico's als groter ervaren.

Eenrichtingsverkeer

Al deze factoren konden wel verklaren waarom mensen een gegeven risico als groter of kleiner ervaren, maar ze bieden nog weinig houvast bij het communiceren van risico's. Ook met deze nieuwe inzichten was risicocommunicatie nog voornamelijk eenrichtingsverkeer. Experts bepaalden de inhoud van de risicoboodschap zonder veel rekening te houden met de risi-

Risico-informatie moet helder antwoord geven op praktische vragen van mensen: wat betekent een risico voor hen, welke maatregelen kunnen zij nemen?

coperceptie van gewone mensen. Pas rond 1990 begon het te dagen dat informatie beter wordt begrepen als die aansluit bij de opvattingen en voorkeuren van het publiek.

Het beeld dat wij over een concept (bijvoorbeeld 'asbest') vormen, bestaat uit een ingewikkeld web van kennis en ideeën, opgebouwd door persoonlijke ervaring en informatie: het is ons 'mentale model' van het concept. Het dient als houvast en filter om nieuwe ervaringen en informatie te begrijpen zodat we die een logische plek kunnen geven. Wanneer we in aanraking komen met informatie over asbest,

raadplegen we ons mentale model om te bepalen hoe we op deze informatie reageren.

Het ligt voor de hand dat wetenschappers, beleidsmakers, belangengroepen en burgers verschillende mentale modellen hebben van een zelfde risico. Zij hebben niet alleen andere ervaringen en kennis maar ook andere belangen. Het mentale model van niet-deskundigen is meestal eenvoudiger, onvollediger en incoherenter dan dat van wetenschappers – al kunnen mensen die zich ergens erg veel zorgen over maken, zich soms hevig in een onderwerp verdiepen en informatie bijeengaren waar deskundigen nog nooit van gehoord hebben.

Neutrale partij

Informatie over een risico wordt in het beste geval gegeven door een neutrale partij, bijvoorbeeld een allerwegen betrouwbaar geacht onderzoeksinstituut. Maar dan nog sluit het mentale model van de experts die vandaan uit informatie over risico's geven, niet altijd aan bij alle mogelijke mentale modellen van het publiek. Informatie die experts over het risico geven, wordt daarom – het zal vaker in dit nummer terugkeren – niet geloofd, niet goed begrepen, of om wat voor reden dan ook diep gewantrouwd.

Als wetenschappelijke experts niet direct kunnen of willen communiceren met het publiek, laten ze die taak graag over aan communicatiemedewerkers, beleidsmakers, media en belangengroepen. Maar ieder tussenstation heeft zijn eigen interpretatie van de informatie, past het in in zijn eigen 'mentale model', en weegt de eigen belangen mee in de communicatie. Dan wordt de boodschap bijgekleurd, of gaan andere motieven meespelen. Technisch-wetenschappelijke informatie kan dan bijvoorbeeld wat al te

sterk worden benadrukt, of worden ingezet ter bevordering van een bepaalde opvatting over het risico. In het huidige klimaat, waarin burgers gemakkelijk toegang hebben tot informatie, werkt deze strategie overigens vaak averechts.

Perspectief

Effectieve risicocommunicatie gaat dus uit van het mentale model of het perspectief van de betrokkenen. Bij het ontwikkelen van risico-informatie is het daarom van belang om, bijvoor-

beeld via interviews, eerst te achterhalen wat het publiek denkt. Door het mentale model van het publiek te vergelijken met het mentale model van experts worden verschillen en misconcepties – bij alle partijen – duidelijk. Het is dan gemakkelijker om risico-informatie te ontwikkelen die door het publiek begrepen en geloofd wordt. Daarnaast moet risico-informatie helder antwoord geven op praktische vragen van mensen: wat betekent een risico voor hen, welke maatregelen kunnen zij nemen afhankelijk

van hun risico-inschatting en van andere, soms voor experts onverwachte, overwegingen. Er is geen objectief of ‘waar’ risico – goede risicocommunicatie neemt dit als uitgangspunt.

Liesbeth Claassen is senior onderzoeker bij het Amsterdam Public Health research institute van VUmc en senior onderzoeker en adviseur crisis en risicocommunicatie bij het RIVM. Tom Jansen is promovendus bij het Amsterdam Public Health research institute en het RIVM.



Een E-One Titan-crashtender bij de brand in Moerdijk.

Ministerie van Defensie

BIJ de brand in januari 2011 bij Chemie-Pack in Moerdijk maakten omwonenden zich zorgen over de kankerverwekkende stoffen in de rook. In de communicatie met omwonenden werd er bij dergelijke branden tot voor kort gezegd dat ‘er geen gevaar is voor de volksgezondheid’. Ook werd er niets gezegd over kankerverwekkende stoffen in de rook, omdat experts dit een verwaarloosbaar risico vinden. Omwonenden kregen echter tegelijkertijd het advies uit de rook te blijven en

ramen en deuren te sluiten. Zulke boodschappen zien veel mensen als tegenstrijdig en niet erg geloofwaardig.

Uit ons onderzoek blijkt dat een meer op het publiek afgestemde boodschap en het expliciet noemen van het risico op kanker als geloofwaardiger en vertrouwenwekkender wordt beoordeeld. In een dergelijke boodschap krijgen omwonenden het advies uit de rook te blijven omdat rook altijd schadelijke stoffen bevat en mensen door het inhaleren van de

rook last kunnen krijgen van irritatie van ogen en luchtwegen. Ook wordt uitgelegd dat de kans dat je een ernstige ziekte zoals kanker heel erg klein is vergelijkbaar met het inademen van de rook van enkele sigaretten.

*Greven FE, Claassen L, Woudenberg F, Duijm F, Timmermans D. Where there's smoke, there's fire: focal points for risk communication. *International journal of environmental health research* 2018; online 18 april.*

Alles onder controle

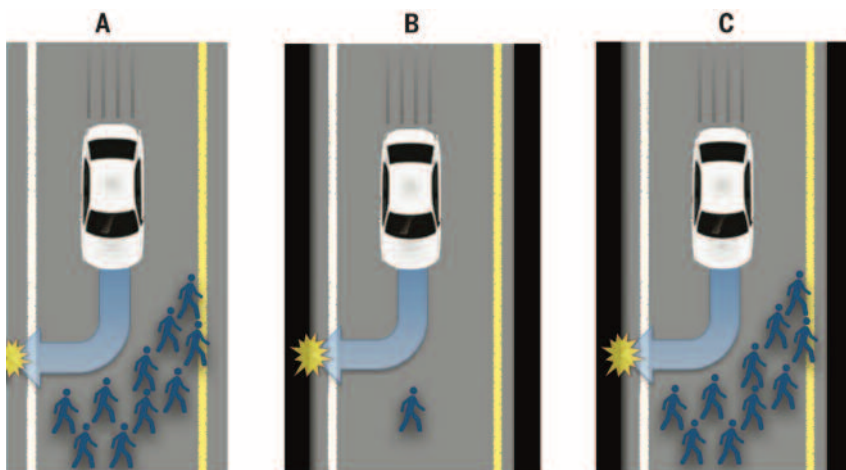
Het gevoel de controle te verliezen is voor de meeste mensen ondraaglijk. Ze willen ervan af, op welke manier dan ook.

DOOR FRENK VAN HARREVELD EN BASTIAAN RUTJENS

N maart van dit jaar stak de 49-jarige Elaine Herzberg in de Amerikaanse staat Arizona de straat over en werd daarbij geschept door een taxi. Het ongeval haalde wereldwijd de kranten. Niet omdat Herzberg het ongeval niet overleefde – in de Verenigde Staten vallen elke dag zo'n honderd verkeersdoden – maar omdat het een ongeluk met een zogenaamde zelfrijdende auto betrof.

Het aantal zelfrijdende auto's op de weg zal, in ieder geval volgens fabrikanten van zelfrijdende auto's, de komende jaren sterk toenemen, ook al is niet iedereen daar even gerust op. Het idee dat een auto beslissingen neemt zonder enige menselijke betrokkenheid, spreekt niet iedereen direct aan, en het noopt tot allerlei, oude en nieuwe, ethische afwegingen. Zo legden Jean-François Bonnefon en colle-

ga's eens via internet een paar honderd mensen het volgende dilemma voor: een zelfrijdende auto ziet onverwachts tien voetgangers oversteken. Hij kan de voetgangers ontwijken, maar rijdt dan onvermijdelijk iemand op de stoep dood. Welke software moet in de auto geprogrammeerd worden? Drie kwart van de ondervraagden kiest voor het 'utilitaristische' principe: beter één dode dan



De software in de zelfrijdende auto moet steeds een keus maken. Wat te doen als hij (A) tien overstekende voetgangers kan ontwijken maar een voorbijganger op de stoep moet doodrijden; (B) een voetganger kan ontwijken maar zijn inzittende moet laten omkomen; (C) tien overstekende voetgangers kan ontwijken en daardoor zijn inzittende moet laten omkomen?

Science

tien. Maar wat als het autonome voertuig slechts één voetganger hoeft te ontwijken, en de inzittende omkomt? En tien voetgangers? Moet de auto ten koste van alles zijn passagier beschermen?

En om het nog wat lastiger te maken: welke software zou u in uw eigen auto laten installeren? En welke software moet er in auto's van anderen komen? 'Mensen prijzen utilitaristische, zelfopofferende autonome voertuigen en zien ze graag op de weg, maar ze zouden er geen voor zichzelf aanschaffen,' vatten de onderzoekers hun bevindingen samen.

Een van de redenen voor de afkeer van zelfrijdende auto's is de ervaren onbeheersbaarheid: risico's waarop we geen greep hebben, vinden we problematischer dan risico's waarop we wel greep hebben — ook al is die ervaren controle slechts schijn. Dit leidt er bijvoorbeeld toe dat de meeste mensen zich veiliger voelen als ze in een auto achter het stuur zitten dan wanneer ze passagier zijn, terwijl het statistisch toch onwaarschijnlijk is dat ze altijd beter rijden dan degene die het stuur in handen heeft.

Terrorisme

Gebrek aan controle, of onze perceptie daarvan, speelt niet alleen bij zelfrijdende auto's een rol, maar ook bij uiteenlopende maatschappelijke risico's rond bijvoorbeeld terrorisme, klimaatverandering, gezondheid en nieuwe technologieën. Daar komt bij dat veel van dergelijke risico's complex en moeilijk te doorgronden zijn, wat nog een extra 'laag' van onzekerheid toevoegt.

Eén manier waarop mensen kunnen omgaan met dergelijke onzekerheid is door vertrouwen te stellen in experts en autoriteiten. In dat licht zou men verwachten dat de huidige onzekerheid over maatschappelijke risico's



Protest tegen CO₂-opslag bij Sebaldeburen (Groningen), 2010.

Wikimedia

gepaard gaat met een toename in vertrouwen in deskundigen en overheidsinstanties. Het tegendeel blijkt echter het geval. In het in 2012 verschenen rapport van de Wetenschappelijk Raad voor het Regeringsbeleid *Vertrouwen in burgers* valt bijvoorbeeld te lezen:

We constateren dat grote groepen burgers het vertrouwen in de overheid en in hun eigen vermogen daar invloed op uit te kunnen oefenen — dreigen te — verliezen.

Daarbij concludeert het rapport een matig tot slecht vertrouwen in overheid en politiek bij ongeveer de helft van de bevolking. Ook het vertrouwen in andere 'klassieke' autoriteiten zoals de wetenschap lijkt te eroderen, of in ieder geval gepolariseerd te raken.

Dit verschijnsel is in heel West-Europa zichtbaar, zoals wordt geïllustreerd door de afname van publieke acceptatie van kernenergie in Duitsland, ondergrondse CO₂-opslag in Nederland en genetisch gemodificeerde organismen in heel Europa. Tegelijk-

kertijd is er wel sprake van geloof in allerlei complottheorieën, wat juist weer gekenmerkt wordt door het wantrouwen van autoriteiten. In de context van risico's zouden complottheorieën bijvoorbeeld een directe bedreiging kunnen vormen van de bereidheid van ouders hun kinderen te laten vaccineren.

Paradox

Er lijkt hier dus sprake van een paradox. Enerzijds is er meer onzekerheid over allerlei risico's en daarmee meer behoefte aan vertrouwen in autoriteiten om deze risico's te beheersen. Tegelijkertijd is er juist minder vertrouwen in overheid en andere autoriteiten dat zij deze risico's ook werkelijk beheersen.

Om deze paradox te begrijpen is het belangrijk te weten wat vertrouwen in organisaties precies is.

In een veelgeciteerd artikel uit 1995 onderscheidde Roger Mayer, James Davis en David Schoorman drie componenten: vermogen, welgezindheid en integriteit. Kunnen ze ons beschermen, willen ze ons beschermen, en

Mensen die opzettelijk onzeker worden gemaakt, krijgen de neiging patronen te zien in afbeeldingen, ook als die patronen er niet zijn.

hebben ze het beste met ons voor?

In de risicocommunicatie lijkt de nadruk de laatste jaren steeds meer te liggen op de laatste component van vertrouwen: integriteit. De boodschap lijkt te moeten zijn: ‘Het is ingewikkeld, maar wij zijn hier eerlijk over omdat we u serieus nemen.’ Dit soort ‘transparante risicocommunicatie’ zien we bijvoorbeeld terug in de geneeskunde, waar de arts niet meer autonoom beslissingen neemt maar de patiënt er in toenemende mate bij betreft. Deze nadruk op integriteit en transparantie is onder meer een reactie op voor de overheid mislukte gevallen van risicocommunicatie, zoals bij de in 2009 voorgenomen ondergrondse CO₂-opslag in Barendrecht. Hierbij werd bezorgde bewoners vooral verteld zich niet druk te maken. De bewoners voelden zich door deze benadering niet serieus genomen, waardoor het verzet toenam en het hele project uiteindelijk in het water viel.

Klem

Het probleem is natuurlijk, dat de drie componenten van vertrouwen ook met elkaar kunnen botsen. Als een expert onzekerheid erkent over een risico (bijvoorbeeld als een arts aangeeft dat er niet precies te zeggen valt hoe groot de kans op complicaties is) kan dit ertoe leiden dat de expert wel als integer wordt gezien, maar tegelijkertijd ook als minder competent. Daarmee lijken experts bij het communiceren over risico's dus klem te zitten. Enerzijds moeten ze om als integer te worden waargenomen open communiceren over onzekerheden, maar daarmee beschadigen ze de mate waarin ze gezien worden en als capabele experts die adequaat in staat zijn het risico te beheersen. Omgekeerd zou het stelliger communiceren, zonder veel aandacht te besteden aan eventuele onzekerheden, wel goed

kunnen zijn voor de waargenomen competentie, maar kan ook de waargenomen integriteit schaden als het publiek zich niet serieus genomen voelt.

Palliatieve compensatie

Een uitweg zou de sociale psychologie kunnen bieden, en dan met name de theorie over onzekerheid. Er bestaan verschillende vormen en gradaties van onzekerheid — van gebrek aan controle en ambivalentie tot angst voor de dood — maar ze hebben met elkaar gemeen dat ze onprettig zijn omdat onze verwachtingen geschonden worden. Dat leidt, in de woorden van de Britse onderzoeker Travis Proulx, tot ‘palliatieve compensatie’, tot het zoeken van extra zekerheid elders. Zo zijn we, als we het gevoel hebben de controle kwijt te raken, meer gemotiveerd om te vertrouwen in iets of iemand die de situatie wel de baas is, zoals een machtige interveniërende god, een sterke, capabele overheid — of een van zelfvertrouwen blakende kwakzalver.

Dat betekent dat we niet alleen meer gaan vertrouwen in anderen die wél lijken te weten hoe het zit, maar dat we die zekerheid ook zoeken in allerlei andere waarnemingen van orde en structuur. In een aardige reeks experimenten lieten Jennifer Whitson en Adam Galinsky in 2008 zien dat mensen die opzettelijk onzeker worden gemaakt, de neiging krijgen patronen te zien in afbeeldingen, ook als die patronen er niet zijn. ‘Het waarnemen van een patroon, zelfs een niet bestaand patroon, kan genoeg zijn om het gevoelde ongemak weg te nemen.’

Interessant is, dat mensen die onzeker worden gemaakt ook meer gaan geloven in complotten. Het idee hierachter is dat complotten verschillende, in feite ongerelateerde gebeurtenissen tot één gebeurtenis samensmeden. Als



David Bailly: Vanitas-stilven met zelfportret van de schilder (1651). Het schilderij toont alle klassieke voorwerpen die met sterfelijkheid en vergankelijkheid in verband worden gebracht. Museum De Lakenhal, Leiden

je je afvraagt waarom allerlei uiteenlopende zaken gebeuren en je concludeert dat de Wereldregering erachter zit, dan wordt je wereldbeeld er misschien niet vrolijker op, maar het is in ieder geval overzichtelijk. We zien dat ook terug bij tegenstanders van vaccinatie die uit de toename van het aantal vaccinaties en de toename van het aantal autismediagnoses concluderen dat die vaccinaties leiden tot autisme: ze zien twee onafhankelijke gebeurtenissen als één gebeurtenis.

Als we controlegebrek ervaren, neemt de behoefte aan het zien van de wereld als een ordelijke plek toe; die orde kan worden gevonden in het vertrouwen in een sterke overheid die de boel in de hand houdt, maar ook in het geloof in complotten. Controlegebrek kan dus leiden tot vertrouwen of juist tot wantrouwen, afhankelijk van

wat op dat moment het best voorziet in de psychologische behoefte.

Sterfelijkheid

Een andere vorm van onzekerheid, waarnaar wijzelf onderzoek hebben gedaan, betreft gedachten over de eigen sterfelijkheid, doodsgedachten. Wij vonden dat dergelijke doodsgedachten niet zozeer leiden tot de behoefte de wereld als een ordelijke plek te zien, maar vooral tot een behoefte aan moraliteit en eerlijkheid. Met name dat laatste is belangrijk, omdat het doet vermoeden dat als mensen bij een risico vooral denken aan eventuele dodelijke gevolgen voor henzelf, ze wél meer ontvankelijk zijn voor een open en eerlijke boodschap. Ze willen in dat geval graag informatie van een expert horen die past bij hun eigen ideeën over wat moreel juist is. Dan is

er dus bij het ervaren van een gebrek aan controle behoefte aan een *competente* expert, terwijl er bij het ervaren van een existentiële dreiging behoefte is aan een *integere* expert.

Meer onderzoek naar de wijze waarop verschillende soorten risico-onzekerheid van invloed zijn op vertrouwen is zeker nodig, maar het lijkt er anderzijds op dat experts en autoriteiten baat zouden kunnen hebben van wat meer inzicht in de psychologische processen die een rol spelen bij het beoordelen van risico's.

Genuanceerd

Er valt, al met al, bij de effectieve communicatie door experts nog wel een wereld te winnen. Hiervoor is reeds genoemd dat experts die zich voorzichtig uiten, als minder competent worden gezien. Die voorzichtig-



Door Frankema en Flory Gout zetten op 17 november 2016 bij Pauw hun theorieën over vaccinatie tegen kinderziekten uiteen. De volgende dag kwam Jeroen Pauw, na een storm van kritiek, erop terug. ‘Soms gaat er wel eens echt mis,’ zei hij (zo).

heid zien we echter wel heel vaak terug in de manier waarop experts zich profileren in de media.

Bij het televisieprogramma *Pauw* zaten in 2016 enkele tegenstanders van vaccinaties tegenover een kinderarts. De stelligheid waarmee de antivaxers hun punten naar voren brachten, was aanzienlijk groter dan die van de arts, die veel voorzichtiger was en in de ogen van veel mensen minder goed uit de verf kwam. In het publieke debat rondom risico's zijn de experts veelal voorzichtig en genuanceerd omdat ze de feiten geen geweld willen aandoen en de werkelijkheid nu eenmaal complex is. Hun tegenstanders in het debat zijn vaak minder gebonden aan regels en hebben hun eigen werkelijkheid. Het succes van de laatste groep is onder meer gelegen in het feit dat het publiek duidelijkheid wil en geen boodschap die benadrukt dat het ingewikkeld is.

Hiermee raakt het gebrek aan vertrouwen in autoriteiten ook aan maatschappelijke ontwikkelingen rondom 'alternative facts' en 'post-truth'. We worden voortdurend blootgesteld aan groeiende hoeveelheden informatie uit allerlei bronnen. Als we deze

stroom van informatie open tegemoet treden, leidt dat onherroepelijk tot ambivalentie, omdat we bij meer informatie normaal gesproken ook meer tegenstrijdige informatie zullen ontvangen. Bovendien krijgen mensen ook als gevolg van ambivalentie de behoefte de wereld als een ordelijke plek te zien. Dit leidt er bijvoorbeeld toe dat mensen zich als gevolg van ambivalentie vaak richten op één enkele kant van het verhaal om zo de ambivalentie te verminderen. Deze eenzijdigheid wordt voor veel mensen geboden door de inmiddels fameuze 'informatiebubbel'. Voor de risicocommunicatie betekent het, dat mensen die zich genuanceerd uiten over complexe maatschappelijke risico's een doelgroep aanspreken die op zoek is naar een heldere boodschap, terwijl de tekortkomingen van die boodschap minder snel gehoord worden.

Overtuigen

Onzekerheid in relatie tot risico's is onvermijdelijk, maar die onzekerheid is er in vele soorten en smaken. Inzicht in de aard van de onzekerheid is niet alleen belangrijk om te begrijpen waar mensen precies bang voor zijn,

het biedt ook de mogelijkheid om effectiever over risico's te communiceren. Met andere woorden, iemand die een zelfrijdende auto vooral oncontroleerbaar vindt, zal met name vatbaar zijn voor informatie die de competentie van de fabrikant benadrukt. Iemand die daarentegen letterlijk doodsbang is voor de zelfrijdende auto laat zich waarschijnlijk eerder overtuigen door een integere fabrikant die transparante communicatie over de veiligheidsaspecten biedt.

Frenk van Harreveld en Bastiaan Rutjens zijn universitair hoofddocent respectievelijk universitair docent bij het Uncertainty Lab van de Afdeling Sociale Psychologie van de Universiteit van Amsterdam.

Bonnefon JF, Shariff A, Rahwan I. The social dilemma of autonomous vehicles. *Science* 2016;352:1573, PMID 27339987.

Jolley D, Douglas, KM. The effects of anti-vaccine conspiracy theories on vaccination intentions. *PLoS ONE* 2014;9:e89177, PMID 24586574.

Mayer RC, Davis JH, Schoorman FD. An integrative model of organizational trust. *The Academy of Management Review* 1995;20:709.

Proulx T, Inzlicht M, Harmon-Jones E. Understanding all inconsistency compensation as a palliative response to violated expectations. *Trends in Cognitive Sciences* 2012;16:285, PMID 22516239.

Rutjens BT, van der Pligt J, van Harreveld F. Things will get better: the anxiety-buffering qualities of progressive hope. *Personality and Social Psychology Bulletin* 2009;35:535, PMID 19234297.

Whitson JA, Galinsky AD. Lacking control increases illusory pattern perception. *Science* 2008;322:115, PMID 18832647.

Hoe onze zoekopdracht onze mening sterkt

Het lijkt zo simpel en objectief: wie meer over een onderwerp wil weten, tikt een paar zoektermen in op Google. Zo doet iedereen het. Maar de zoektermen, en de combinaties van zoektermen, bepalen deels al de resultaten die Google ophoest.

DOOR TOM JANSEN

BISFENOL A, BPA, is een ‘weekmaker’ die in de kunststoffenindustrie op grote schaal wordt toegepast om plastic buigzamer te maken. Maar, zoals u zich waarschijnlijk wel zult herinneren, er was ook iets met de giftigheid van de stof.

De kans is groot dat u, als u nu meer wilt weten, Google gaat raadplegen. Tenminste, dat vonden wij in ons onderzoek naar de percepties en informatiebehoefte van mensen over kwesties waarover wetenschappelijke onzekerheid bestaat. Wij vroegen mensen hoe ze te werk zouden gaan als zij meer wilden weten over BPA en vervolgens welke zoektermen zij zouden gebruiken. U kunt ze zelf bedenken, maar ‘risico’s BPA’, ‘gezondheid BPA’ en ‘gevaren BPA’ werden geregeld genoemd.

Vervolgens gaven wij al deze combinaties zelf op aan Google — steeds incognito, met een blanco zoekgeschiedenis. Hieruit blijkt dat enkel de keu-

ze van de zoektermen al voor een deel bepaalt welke sites komen bovendrijven, en naar welke informatiebronnen iemand dus wordt geleid.

Een zoekopdracht met de termen ‘risico’s BPA’ bijvoorbeeld levert als eerste vijf resultaten:

- ‘BPA (Bisfenol A): voedingscentrum.nl;
- ‘RIVM maakt overzicht mogelijke risico’s bisphenol A’: rivm.nl;
- ‘Bisfenol A (BPA)’ — RIVM: rivm.nl;
- ‘BPA-vrij: wat is dat? Info en tips!’: promovendum.nl;
- ‘BPA, andere slechte oestrogenen en kanker — Jesse van der Velde’: jessevandervelde.com.

Zoeken met de termen ‘gevaren BPA’ levert op de eerste pagina:

- ‘BPA (Bisfenol A): voedingscentrum.nl;
- ‘BPA/Bisfenol A is een gevaar voor de gezondheid’: mens-en-gezondheid.info.nl;
- BPA, andere slechte oestrogenen



Op het bedrijfsterrein van Google.

Wikimedia

en kanker — Jesse van der Velde':
jessevandervelde.com;

- 'Dag 15: Wat is BPA, waar zit het in en is het schadelijk?': krnwtr.nl;
- 'RIVM geeft toe: BPA gevaarlijk voor zwangere vrouwen en kinderen': duurzaamnieuws.nl.

Risico's

Wie doorklikt naar de pagina's van het Voedingscentrum, krijgt te lezen:

Als je te veel BPA binnenkrijgt, is het schadelijk voor de vruchtbaarheid en kan het effect op het hormoonstelsel hebben. Er zijn strenge Europese regels voor het gebruik van bisfenol A in verpakkingen voor voedsel. BPA is verboden in babyflesjes en verpakkingen met voedsel bestemd voor peuters tot 3 jaar. Uit onderzoek blijkt dat het gezondheidsrisico van bisfenol A via voedsel verwaarloosbaar is.

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu meldt:

Het RIVM heeft een overzicht gemaakt van de mogelijke risico's van bisfenol A (BPA) voor mens en milieu. BPA zit in veel verschillende producten en heeft effect op het hormoonstelsel. Op basis van wetenschappelijke studies is niet duidelijk of BPA bij de huidige blootstellingsniveaus schadelijk is voor mens en milieu.

Promovendum biedt 'verzekeringen voor hoger opgeleiden'. De firma zegt zich op het RIVM te beroepen:

Geen paniek. De doorsnee hoeveelheid Bisfenol A in producten is volgens onderzoek niet direct schadelijk. Er is wel genoeg reden om op te letten. Vooral voor zwangere vrouwen, baby's en jonge kinderen kan de stof schadelijk zijn (bron: RIVM).

Gevaren

Wie naar 'gevaren BPA' zoekt, krijgt andere resultaten. De sleutelzinnen hebben we weer vet gezet.

'KRNWTR maakt kraanwater drinken aantrekkelijker met unieke waterkoelers, mooie flessen & een goed verhaal', aldus de website. Over BPA is het verhaal:

Hoewel niet iedereen het eens is over de risico's en gevaren van BPA, lijkt het verstandiger om ze te vermijden. Voor één keer wil ik de Fransen best volgen: beter safe dan sorry. Ik drink liever geen water meer uit een water cooler op kantoor of uit een plastic waterflesje dat in de zon heeft gelegen. Gelukkig heb ik zowel thuis als op kantoor gratis toegang tot een waterkraan en een glas.

Info.nu is een tak van het Zweedse bedrijf Interate. 'De kracht van InfoNu,'

vindt de firma zelf, 'is niet alleen het gevarieerde aanbod, maar vooral dat iedereen artikelen mag schrijven en publiceren. Ook jij kunt infoteur worden!' Over bisfenol A schrijft infoteur 'Yoan':

Ja, want na deze informatie wil je natuurlijk weten 'wat kun je er dan tegen doen om vergiftiging van BPA te voorkomen?' Het is geen ingrediënt dus het staat ook niet op de verpakking zodat je het zou kunnen herkennen. Het zit juist 'in' de verpakking en het lekt door naar het voedsel of drinken dat er in zit. En wat het dan nog erger maakt is als je het verwarmt. Of, als het bijvoorbeeld in de auto ligt en verwarmd wordt door de zon. Zoals een flesje frisdrank. Of, een babyflesje dat in de magnetron wordt verwarmd.

Jesse van der Velde ten slotte 'begeleidt succesvolle mensen naar deel 2 van hun leven: optimale gezondheid en spirituele verbinding'. Hij heeft blijkens de voorpagina van zijn website drie belangrijke motto's: 'we luisteren niet naar het Voedingscentrum', 'we geloven niet in ziekte en veroudering' en 'we kiezen voor volle gezondheid'.

Nogmaals, dit artikel is zeker niet bedoeld om je de stuipen op het lijf te jagen. Ons advies is om BPA zoveel mogelijk vermijden door glazen flessen, bakjes en bekers in plaats van plastic. En voeding nooit op te warmen in plastic bakjes. Daarnaast adviseren wij gezonde voeding met zoveel mogelijk verse producten, waardoor je eigen weerbaarheid vergroot en je minder producten uit blik of plastic consumeert. Over de BPA die je tot nu toe hebt binnengekregen hoeft je niet wakker te liggen, doe het gewoon in de toekomst zo veel



We hoeven op Google uiteraard niet op tekst te zoeken, we kunnen ook op plaatjes zoeken. Dan valt, na de gebruikelijke structuurformules, al snel dit fraaie logo op, op de website www.isitbadforyou.com/questions/is-bpa-bad-for-you met een helder 'kort antwoord':

Yes, Bisphenol A (BPA) is bad for you. BPA is a vital part of world commerce, as it has served a multitude of manufacturing applications since 1957. BPA has undergone relentless scrutiny for the last twenty years concerning use for commercial food production.

mogelijk anders, om een maximale gezondheid te krijgen en/of behouden.

Mensen die zoeken op 'risico's BPA' lopen het risico een andere boodschap over bisfenol A voorgeschoteld te krijgen dan mensen die zoeken op 'gevaaren BPA'. Althans, zo lijkt het op basis van onze pilotstudie — er is uitgebreider onderzoek nodig om goed uit te zoeken of dit ook in andere gevallen een rol speelt en in hoeverre bestaande percepties en daarbij behorende terminologie beïnvloedt wat we te zien krijgen in zoekmachines.

Informatiebubbel

Er wordt nogal eens beweerd dat mensen in hun eigen digitale 'informatiebubbel' leven: op sociale media omringen mensen zich met gelijkge-

stemden, de nieuws-feed van mensen wordt gevuld met berichten en informatie die aansluiten bij de eigen gedachten en ideeën, en voor andere gedachten en perspectieven is geen plaats. Psychologische mechanismen zoals *confirmation bias* (de neiging om vooral informatie op te nemen die past in ons eigen wereldbeeld) en cognitieve dissonantie (het onprettige gevoel dat ontstaat bij confrontatie met informatie die niet strookt met onze bestaande ideeën) worden dan vaak aangedragen als drijvende krachten achter deze bubbel.

Wat we uit onze zoektocht leren is dat de keuze van zoektermen een belangrijke factor kan zijn in de bekrachtiging van denkbeelden over gezondheidsrisico's. Denken in termen van 'gevaar' of 'risico' sorteert de informatie die we te zien krijgen als het ware voor, waardoor we andere informatie niet vinden — en als gevolg hiervan niet tot ons nemen. Het zijn in deze zin dus niet onze *confirmation bias* en cognitieve dissonantie die beïnvloeden welke informatie we tot ons nemen, maar de manier waarop we a priori over een onderwerp denken.

Hoewel de problemen die dit oplevert duidelijk zijn, biedt deze bevinding wellicht een handvat om door de informatiebubbel van groepen mensen heen te prikken. Websites kunnen aansluiten bij de associaties en het taalgebruik van doelgroepen — 'gevaar', 'vergift' — om ervoor te zorgen dat zij in de zoekresultaten van deze mensen terugkomen. Met hetzelfde doel kan een website op de achtergrond ook geïndexeerd worden op basis van de juiste terminologie.

En voor de gebruiker van een zoekmachine zou het advies kunnen zijn: bedenk dat uw percepties invloed hebben op uw zoektermen, en dat uw zoektermen invloed hebben op uw zoekresultaten.

Hangijzer Vaccinatie tegen HPV

Zorgen over de veiligheid van de 'meidenprik' leidden bij de introductie ervan tot grote commotie. Experts waren verbaasd en ontsteld door de heftige reacties, en zagen in dat hun ideeën over risicocommunicatie op de schop moesten.

DOOR DANIELLE TIMMERMANS

VOORJAAR 2009 ontstond commotie in de media en onrust onder ouders naar aanleiding van de campagne voor HPV-vaccinatie. De Gezondheidsraad had een jaar eerder een rapport uitgebracht met het advies vaccinatie tegen HPV, het virus dat baarmoederhalskanker kan veroorzaken, in het Rijksvaccinatieprogramma op te nemen. De regering had besloten dat advies op te volgen: voortaan zouden meisjes op hun twaalfde worden ingeënt tegen HPV. Voor meisjes van dertien tot en met zestien jaar werd een inhaalprogramma opgezet. Omdat nog veel kennis rond de vaccinatie ontbrak en het nog lange tijd zou duren voordat er aan die onduidelijkheid een eind komt, adviseerde de raad daarnaast een programma te starten voor de monitoring van de effectiviteit van de vaccinatie, duur van de bescherming, eventuele bijwerkingen, maar ook acceptatie door het publiek en relevante gedragsfactoren.

Verzet

De invoering van het HPV-vaccin was immers, niet alleen in Nederland, op groot maatschappelijk verzet gestuit, tot verbazing en ontsteltenis van de betrokken experts. Verontruste ouders beschouwden het vaccin vooral als een 'gif' dat in gezonde tienermeisjes wordt ingespoten met kans op onvruchtbaarheid, verlamming, anafylactische shock en zelfs overlijden. In de media en met name de sociale media werden de affaires rond Softenon en DES gretig aangehaald – medicijnen die na toelating ernstige bijwer-

kingen bleken te hebben. De 'indianenverhalen', die zich via internet verspreidden, hadden een sterk emotionele lading en hadden meer invloed dan de feitelijke informatie uit de voorlichtingsfolders. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu erkende later dat het de snelle verspreiding van de verhalen via internet had onderschat. Maar waar kwamen deze negatieve verhalen vandaan? Waren ze te voorzien en misschien zelfs te voorkomen geweest?

Gevoelig

Veiligheid van vaccins is altijd al een gevoelig onderwerp. Het Rijksvaccinatieprogramma is vanuit het oogpunt van de volksgezondheid een groot succes. De spectaculaire daling in sterfte aan infectieziekten bij kinderen onder de vijf jaar in de vorige eeuw is er voor een groot deel aan te danken. Kindersterfte door infectieziekten is in de Westerse wereld amper nog onderdeel van het publieke bewustzijn – waardoor de perceptie van de risico's van vaccins evenredig groter lijkt te zijn geworden.

Bij de HPV-vaccinatie speelde ook mee dat het om onzekere risico's ging. De effectiviteit en de veiligheid van het vaccin op langere termijn waren nog niet duidelijk en het beschermt niet tegen alle virussen die baarmoederhalskanker veroorzaken. Voor de experts van de Gezondheidsraad was dit geen reden om vaccineren af te raden, omdat de berekende voordelen volgens hen opwogen tegen de onzekerheden en de nadelen.

De onzekerheid bij het publiek werd versterkt door meningsverschillen tussen experts, uitgevochten in de tijd die verstreek tussen het positieve ad-



Spotprent van James Gillray over de onrust rond inoculatie tegen koepokken (1802).

Wellcome

vies van de Gezondheidsraad en de definitieve invoering van het programma in september 2009. In het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* uitte een vijftal epidemiologen ‘grote bezwaren’ tegen de overhaaste invoering van het programma – bezwaren die vervolgens breed in de kranten werden uitgemeten en koren op de molen van vocale tegenstanders waren. De argwaan van het publiek werd nog vergroot door onthullingen in de media rond het lobbywerk dat de twee fabrikanten van het vaccin hadden verricht voor invoering van hun vaccin.

Vertrouwenscrisis

Het publiek geloofde niet meer dat het belang van de volksgezondheid vooropstond. Er ontstond een vertrouwenscrisis tussen de burger enerzijds en wetenschap en overheid anderzijds.

De veiligheid van het HPV-vaccin werd door een deel van het publiek heel anders beleefd dan door de experts. Terwijl experts het in de krant en in nieuwsrubrieken op televisie over statistiek en het belang voor de volksgezondheid hadden, praatten meisjes en moeders in discussieforums op internet over de risico’s en gevaren, over wantrouwen en de angst voor het onbekende. Ook wie de ‘indianenverhalen’ niet geloofde, zag wel dat de veiligheid en het nut van het vaccin nog geen uitgemaakte zaak was. Vanuit het perspectief van de ouders is het dan logisch om hun dochters niet te laten vaccineren voor een ziekte die niet veel voorkomt. Vertrouwen dat de overheid, het RIVM en de wetenschap de voor de burgers beste afweging maakten, was er onvoldoende.

De opkomst bij de eerste vaccinatie-

rondes was dan ook beduidend lager dan de Gezondheidsraad had verwacht: 45 procent in plaats van 85 procent. Na de invoering werd het informatiemateriaal aangepast en nam de opkomst toe – in 2015 was die 63 procent – maar de laatste twee jaren laten weer een daling zien van 6 à 7 procentpunt per jaar.

Twijfels over de veiligheid van het vaccin zijn er onder experts amper meer, onder burgers echter wel.

Gezondheidsraad: *Vaccinatie tegen baarmoederhalskanker*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2008.

De Kok IM, Habbema JD, Mourits MJ, Coebergh JW, van Leeuwen FE. Onvoldoende gronden voor opname van vaccinatie tegen Humaan papillomavirus in het Rijksvaccinatieprogramma. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*;2008;152:2001, PMID 18825885.

Het risico van het genetisch risico

VANUIT de genetica wordt ons regelmatig het beeld geschetst dat we op basis van DNA steeds preciezer kunnen voorspellen welke ziektes voor ons jaren later op de loer liggen, zodat we daar nu al iets aan kunnen doen, en dat we medicijnen kunnen ontwikkelen die precies op de persoon zijn afgestemd. In nieuwsberichten en opiniestukken over ontwikkelingen op dit gebied komt het schaarse kritische geluid opvallend vaak van Cecile Janssens, hoogleraar *translational epidemiology* aan de Rollins School of Public Health van de Emory University in Atlanta.

Laten we meteen wat dieper ingaan op die genetische risico's, wat verstaan we daar nu eigenlijk precies onder?

Dat is een hele goede vraag. We moeten wel direct onderscheid maken tussen *common diseases* zoals hart- en vaatziekten, en zeldzame ziekten waarvan de oorzaak duidelijk in het DNA is gelegen, zoals de ziekte van Huntington: die ziekte kun je alleen krijgen als je een mutatie hebt – heb je die mutatie niet, dan krijg je de ziekte ook niet.

Onderzoekers en ondernemers beloven gouden bergen: dankzij ons 'genetisch profiel' zullen ze ziekten kunnen voorspellen, voorkomen en wie weet ook genezen. *Alle onderzoekers?*

DOOR PEPIJN VAN ERP

Maar wat je nu ziet in de genetica is dat ze voor veel voorkomende aandoeningen als diabetes en astma het ene na het andere gen ontdekken. En eigenlijk niet eens ontdekken, maar een statistische relatie vinden tussen dat gen en de ziekte. Van sommige genen hebben we wel een idee in welk biologisch proces ze een rol spelen en snappen we wel waarom zo'n statistisch verband opduikt, maar voor een heel groot deel van die genetische hits hebben we geen flauw idee wat ze betekenen.

Die zijn dus gevonden louter en alleen op grond van zo'n statistisch verband. Hoe gaat dat dan in zijn werk?

In z'n simpelste vorm heb je aan de ene kant een groep patiënten met een bepaalde ziekte, en aan de andere kant een groep mensen zonder die ziekte, de controles. Dan ga je in hun genoom, dus in hun erfelijk materiaal, kijken of dat op een bepaalde plek anders is dan bij de controles, en als dat opmerkelijk vaak voorkomt, spreken we van een associatie, een *link*. Vijftien jaar geleden moest dat echt locatie voor locatie, maar tegenwoordig



Janssens: 'Met elk nieuw gen dat onderzoekers ontdekken, verandert je genetisch risico. Dat ligt dus helemaal niet vast.' Foto: Adrienne Janssens-Metsaars

Het is goed te bedenken dat je dan eigenlijk nog steeds niks weet: je hebt alleen maar een statistisch verband, geen oorzaak.

kunnen we met *genoombrede associatiestudies* naar miljoenen plekken tegelijk kijken. Het nadeel daarvan is natuurlijk dat je ook veel toevallige verschillen vindt, die weinig of niets met de ziekte te maken hebben. Vandaar dat je eigenlijk meteen al moet kijken of het verband dat je hebt gevonden replicerbaar is in andere studies — als dat zo is, dan heb je een *hit*.

Verband

Maar het is goed te bedenken dat je dan eigenlijk nog steeds niks weet: je hebt alleen maar een statistisch verband, geen oorzaak. Als je *hits* dicht bij elkaar op het genoom liggen, mag

je hopen dat de gevonden associaties ook nog met elkaar verband houden. Maar je weet nog steeds niet welke DNA-variant het risico op de ziekte verhoogt, als je al van oorzakelijke verbanden kan spreken bij dit soort ziekten. Je hebt dan eerder een regio van het DNA waarvan je kunt stellen dat daar ergens een variant ligt die blijkbaar geassocieerd is met een bepaalde ziekte.

En vaak vinden we dat soort associaties ook nog eens in stukken DNA waarvan we geen idee hebben waarvoor ze dienen, en of ze wel een rol spelen bij de aanmaak van eiwitten in de cellen. Dat maakt het aan de ene



Het Amerikaanse bedrijf 23andMe werd in 2006 opgericht om particulieren DNA-tests aan te bieden. Het ligt geregeld overhoop met de regelgevende instanties.

Foto: John Murphy

kant heel interessant, maar ik vraag me aan de andere kant ook wel eens af waar we eigenlijk mee bezig zijn.

Wat mij voortdurend verbaast, is dat die studies steeds groter worden en dat je daarmee dus steeds kleinere effecten kunt vinden, maar dat de conclusies niet navenant bescheidener worden. Als je een verband vindt dat het risico twee keer verhoogt, dan kun je wel stellen dat het een rol speelt bij de ziekte. Maar nu zijn de studies zo groot dat we verbanden vinden die het risico met vijf procent verhogen. En daar trekken we dan net zo gemakkelijk eenzelfde conclusie uit.

Je corrigeert al wel het een en ander hier en daar, maar op een gegeven moment ga je toch binnen de marges zitten van wat je nog kan meten. Doordat die studies zo groot zijn, wordt de suggestie gewekt dat we din-

gen heel precies kunnen uitzoeken, maar dat kunnen we helemaal niet.

En het idee dat als je zulke grote studies en zoveel data hebt, dat het dan niet meer zoveel uitmaakt hoe je de dingen gemeten hebt, dat klopt natuurlijk ook niet. Daar maak ik me heel erg veel zorgen over.

In al dat onderzoek vinden we dus statistische verbanden, en dat is dan ons 'genetische risico'?

Je kunt dan met een algoritme al de associaties die je hebt gevonden samenvoegen tot een score, tot een ziekterisico. En dat algoritme is op zich niet zo gek: het is hetzelfde wat we doen als we je risico op hart- en vaatziekten berekenen op grond van je bloeddruk, je cholesterol, je hartslag, hoeveel je drinkt. Dan bepalen we een soort score, met regressiemo-

dellen, en dat doen we hier eigenlijk ook. Die score is wat mensen vaak omschrijven als een genetisch risico.

Model

Maar die score is enorm afhankelijk van wat onderzoekers op een bepaald moment weten over je genen, dus wat ze in het model kunnen stoppen. We denken bij genetisch risico eigenlijk toch aan iets dat in je genen vastligt en onveranderlijk is.

Maar zo kun je het genetisch risico voor de *common diseases* niet interpreteren. Heel veel genetische onderzoekers zijn bio-informatici, die veel weten van statistiek, maar weinig van wat het nu allemaal betekent. Zij zeggen: 'De genen heb je nu eenmaal al bij je geboorte, dus dit is je genetisch risico, dat ligt vast.' Maar zo werkt het dus niet. Het gaat voorbij aan het feit

dat de wetenschap vooruitschuift, dat er nieuwe genen worden gevonden voor de ziekte en andere misschien wel afvallen — en dat verandert je genetisch risico. En daarom kun je ook wel zeggen dat het genetisch risico niet echt bestaat.

Er zijn nu een aantal bedrijven waar iedereen zijn eigen DNA-profiel kan laten bepalen en op grond waarvan dan allerlei leefstijladviezen worden geven. Is dat enigszins betrouwbaar?

We weten ongeveer hoe die testen werken, en we gaan ervan uit dat die bedrijven doen wat wij ook doen: ze nemen je DNA, en op bepaalde locaties die zij verwerken in hun score gaan ze kijken welke variant je hebt, en of die je risico verhoogt. Maar we hebben in feite geen idee of ze dat zo doen, laat staan welke locaties ze gebruiken. Dat is allemaal fabrieksgeheim. Daardoor weet je niet wat ze echt doen — en sommige bedrijven verdenk ik ervan dat ze eigenlijk niets echt doen. Er verschijnen met enige regelmaat artikelen waarin mensen tests hebben laten uitvoeren bij een paar verschillende bedrijven en dan blijken er ongelofelijke verschillen te zitten in de resultaten. Het heeft op dit moment echt nog te weinig om het lijf om er iets mee te kunnen doen.

Stel dat je zo'n risicoprofiel hebt bepaald op een wel betrouwbare manier, heb je daar dan als patiënt concreet iets aan? Waarschijnlijk ben je trouwens nog niet eens patiënt, je hebt alleen een verhoogd risico op een ziekte. Wat kun je met die informatie?

Bij die *common diseases* in mijn ogen niks, echt niks. Ikzelf heb een tijd geleden een genetische test gedaan waaruit kwam dat ik een verhoogd risico heb op hart- en vaatziekten. Maar

uit een gewone leefstijlvragenlijst kwam dat ik een sterk verlaagd risico heb. En dan zeggen ze, ja maar waarschijnlijk heb je een verlaagd risico omdat je je genetische risico compenseert met je leefstijl. Maar zo werkt het niet.

Mijn genetische risico was verhoogd doordat er destijds maar een paar genen in die test zaten. Inmiddels kennen we misschien wel honderd genen, en kan mijn genetische risico op basis daarvan best een stuk lager liggen, omdat ik op die andere genen niet zo extreem scoor. Dus hoe hoog mijn genetische risico is, hangt heel erg af van hoeveel genen, en welke, er in die test zitten. En dat is iets dat mensen zich te weinig realiseren.

Slechte voorspeller

Een risicomodel is gebaseerd op de informatie die er in zit. En als die informatie maar een klein deel kan verklaren van wie er ziek wordt en wie niet, dan is dat per definitie een slechte voorspeller. Er zal wel een punt zijn waarbij je zoveel informatie hebt dat je redelijkerwijs kunt aannemen dat het model het echte risico benadert, maar daar zitten we nog erg ver vandaan. En ik ben er heel sceptisch over of we daar ooit gaan komen.

De meeste ziekten zijn nu eenmaal heel complex. Zo complex dat het heel waarschijnlijk is dat elke patiënt zijn eigen combinatie van risicofactoren heeft, die leidde tot die ziekte. Dan kun je het gewoon heel erg slecht voorspellen, per definitie.

Je hoort tegenwoordig ook veel over gepersonaliseerde medicijnen, waarmee je op basis van je DNA-profiel het ene of juist het andere medicijn voorgeschreven krijgt. Is dat dan ook zo slecht gefundeerd?

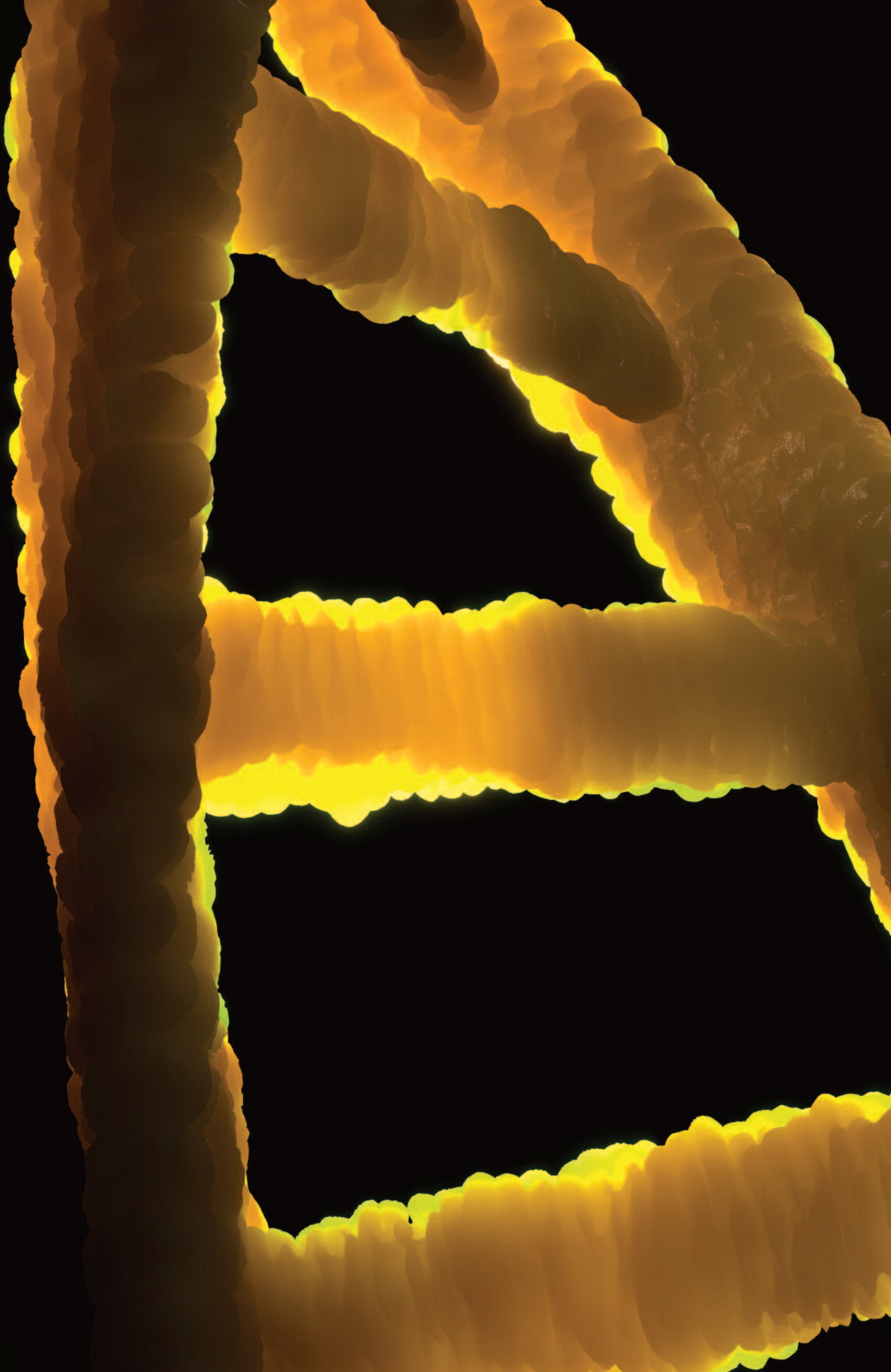
Er zijn wel bepaalde genen die een rol spelen bij het afbreken en opnemen

Wat je ook hier ziet, is dat er ontzettend veel optimisme heerst uitsluitend gebaseerd op de eerste successen.

van medicijnen, dat is wel duidelijk, en daar kun je wel wat mee. Maar wat je ook hier ziet, is dat er ontzettend veel optimisme heerst uitsluitend gebaseerd op de eerste successen. Er zijn een paar voorbeelden waarin het heel erg goed heeft gewerkt, maar het rijtje met genen die een rol spelen, wordt maar langzaam aangevuld.

En dat zag je ook bij de genoombrede associatiestudies. De eerste studies waren spectaculair. Al heel snel vonden ze een relatief sterke risicofactor voor diabetes en genen die betrokken waren bij maculadegeneratie. En dat gaf iedereen het idee: dit is het, zo moeten we het gaan doen. Maar het meeste wat daarna gevonden is, had veel minder grote invloed.

En dat ligt er dan aan dat het hoofdzakelijk statistiek is? Als je beter zou



begrijpen hoe bepaalde stukken van het DNA werken, zou je ook gerichter kunnen zoeken.

Ja, dat is een mogelijkheid. Maar je moet ook aan het klinisch nut denken. Je vindt misschien wel een verschil, maar je kunt van tevoren bedenken dat zo'n verschil in de praktijk weinig uitmaakt.

Bij statines kun je bijvoorbeeld op basis van iemands DNA soms beter een startdosis bepalen. Je slikt statines om je cholesterol te verlagen, maar de goede dosis moet meestal proefondervindelijk worden vastgesteld. Op basis van die genen zou je dan eerder op het goede niveau zitten, maar de winst is heel beperkt. Misschien dat je met die kennis binnen vijf weken in plaats van twee maanden uitkomt op de ideale dosis, maar omdat je die medicijnen de rest van je leven slikt, maakt dat allemaal niet zoveel uit.

Er zijn bij de farmacogenetica heel veel van dat soort praktische problemen.

Het lijkt er toch op dat het hele vakgebied — ondanks al die juichberichten — een beetje in het slop zit, dat er niet heel veel echte progressie meer geboekt wordt.

Voor mezelf, en je spreekt met iemand die nu vijftien jaar van haar carrière hieraan gewerkt heeft, heb ik me inderdaad zitten afvragen wat ik zal doen de resterende vijftien, twintig jaar. Ga ik hier nog mijn tijd aan besteden of ga ik wat anders doen?

De laatste tijd is er weer een enorme opmars op het gebied van *polygenic risk*, zoals het tegenwoordig heet, waarbij je dus meerdere genen in een test stopt. Er is een prominente groep onderzoekers aan Harvard en Stanford die dit aan het propageren zijn. Zij zeggen dat dit 'polygenetische risi-

co' heel erg voorspellend is — als je het analyseert op hun manier. Maar die manier is verkeerd, en zij gaan weer helemaal voorbij aan de vraag of het enig praktisch nut heeft. Ze zitten weer vooral op die statistische significantie en de rest komt in hun vocabulaire nauwelijks voor.

Tegengas

Het is frustrerend. Ik vraag me voortdurend af of ik er nog eens tegenin zal gaan of niet. Af en toe publiceer ik er nog wel eens een opinieartikel over, en op Twitter geef ik wat tegengas. Maar om er wetenschappelijk over te gaan publiceren is weinig motiverend. Alles wat ze nodig hebben om de data wél goed te interpreteren is al beschreven, maar daar trekken ze zich weinig van aan. Of het komt ze niet uit, dat kan ook.

Als het er niet in zit, zit het er gewoon niet in. Die conclusie zou je dan helaas moeten trekken, tenzij iemand alsnog een heel nieuwe ingeving krijgt die het vakgebied weer vooruithelpt?

Dat is altijd wat ik aan het einde van een verhaal ook zeg. Ik sluit niet helemaal uit dat er nog grote verrassingen komen, maar het is echt al op zoveel manieren onderzocht. Nu weten we dat hart- en vaatziekten complex zijn, met heel veel genen en heel veel niet-medische factoren. Alleen als we erachter komen dat het toch niet komt door roken, drinken en stress maar dat er een enorme genetische risicofactor is die we tot nu toe over het hoofd hebben gezien, dan had ik het verkeerd. Maar dan krijg ik ook gelijk, want wij en anderen hebben jaren geleden al beschreven dat als je zo'n grote risicofactor hebt, dat je daarmee wel goed kunt voorspellen.

Hangijzer De pil — altijd de pil

Weinig medicijnen kunnen in zo korte tijd de gemoederen verhitten als de anticonceptiepil. We strompelen van affaire naar affaire: alle voorgaande ophef lijkt onze weerstand amper te verbeteren.

DOOR LORRAINE LANDAIS EN
NIDA GIZEM YILMAZ

VIJF jaar geleden, in het voorjaar van 2013, raakte de Diane-35-pil in opspraak. Aanleiding voor de commotie was het bericht dat in Frankrijk vier jonge vrouwen waren overleden aan trombose ten gevolge van het slikken van het middel. Niet veel later werden ook sterfgevallen in de Nederlandse media gemeld. Zo kopte *NRC Handelsblad* in maart 2013: 'Mogelijk elf doden door Diane-35-pil, maar pil hoeft niet van de markt', en Nu.nl in oktober: 'Zeker 27 doden na gebruik Diane-35'. Op televisie wijdde *Zembla* er een uitzending aan met de titel 'Fatale pil', en het NOS-journaal gebruikte de Diane-35 als voorbeeld bij een bericht dat patiënten vaak onveilige medicijnen krijgen voorgeschreven.

Trombose

Elke anticonceptiepil verhoogt het risico op veneuze trombo-embolie (de afsluiting van een ader door een bloedstolsel), maar de ene pil meer dan de andere. Jaarlijks krijgen ongeveer 2 op de 10 000 vrouwen die geen anticonceptiemiddel gebruiken en niet zwanger zijn, trombose. Bij gebruiksters van de tweedegeneratiepillen (met levonorgestrel of norethisteron), zo werd in de jaren negentig duidelijk, is dat risico verdrievoudigd tot 6 op 10 000, bij Diane-35 en derden vierdegeneratiepillen (drospirenon, gestodeen of desogestrel) is het risico nog eens ongeveer verdubbeld tot tussen de 6 en 12 op 10 000 vrouwen.

Diane-35 is sinds 1987 op de markt en was primair bedoeld voor de be-

handeling van ernstige acne. De pil heeft daarnaast echter een anticonceptieve werking, en omdat de pil — in tegenstelling tot veel andere anticonceptiemiddelen — werd vergoed vanuit het basispakket en veel gepromoot werd in vrouwenbladen, kozen veel jonge vrouwen ervoor.

Niet van de markt

Na de berichten in de pers besloten de Franse autoriteiten begin 2013 Diane-35 uit de handel te halen. In Nederland bleef de pil echter op de markt.

Bert Leufkens, directeur van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, legde in maart 2013 uit dat het college de pil niet wilde verbieden omdat vrouwen die de pil al een tijd gebruiken geen verhoogd risico lopen, en omdat stoppen met de pil nadelige effecten kan hebben — zoals ongewenste zwangerschap. De pil werd echter wel uit het basispakket gehaald en daarnaast werden de waarschuwingen voor bijwerkingen aangescherpt en kwam er extra voorlichtingsmateriaal.

Overigens maakten onderzoekers als de Leidse klinisch epidemioloog Frits Rosendaal zich al veel langer boos over de marketing van Diane en vergelijkbare derdegeneratiepillen. 'De farmaceutische industrie en corrupte dokters roepen nog altijd dat de verhoogde risico's niet bestaan,' foeterde hij in januari 2013 in *de Volkskrant*.

In 2007 slikten ongeveer 160 000 Nederlandse vrouwen Diane-35, na alle commotie was dat aantal gehalveerd. Het gebruik van tweedegeneratiepillen, die relatief veiliger zijn, nam fors toe.

Waardoor ontstond de ophef omtrent Diane-35 in 2013? Een verkla-



Foto: Bas Uterwijk

ring hiervoor ligt in de verwarrende berichten: enerzijds werden mensen geïnformeerd over het mogelijke gevaar van het gebruik van Diane-35 en anderzijds was besloten dat het middel, ondanks de bekende risico's en gemelde sterfgevallen, in Nederland niet van de markt zou worden gehaald. Die tegenstrijdigheid leidde bij mensen tot wantrouwen en onzekerheid: 'Waarom wordt deze pil niet verboden?' 'Is Diane-35 te gevaarlijk om te slikken?'

Media

Dat het risico van het slikken van Diane-35 door de bevolking veel groter werd gepercipieerd dan het in werkelijkheid was, heeft ook te maken met de manier waarop de informatie in de media werd gepresenteerd. Negatieve persoonlijke ervaringen werden uit-

gelicht, zoals van ouders die hun dochter waren verloren aan een trombose, terwijl positieve ervaringen met Diane-35, zoals het verhelpen van acne, niet werden belicht.

Daarnaast werden sterfgevallen vaak direct en uitsluitend in verband gebracht met het gebruik van Diane-35, terwijl ook veel andere factoren, zoals roken en overgewicht, het risico op trombose verhogen. Bovendien werd het tijdsbestek waarin de sterfgevallen hadden plaatsgevonden niet in alle media vermeld en werden er voornamelijk relatieve risico's ('verdubbeling') gepresenteerd in plaats van absolute risico's ('12 op 10 000').

De affaire rond de Diane-pil in 2013 doet erg denken aan de Britse *pill scare* uit 1995 en de zorgen rond depressie en pilgebruik in 2016: dezelfde angsten, dezelfde tekortschietende ri-

sicocommunicatie, dezelfde commotie. Zou de geschiedenis zich herhalen?

Lorraine Landais is promovenda, Nida Gizem Yilmaz is junior onderzoeker bij het Amsterdam Public Health research institute van VUmc.

European Medicines Agency: *Benefits of combined hormonal contraceptives (CHCs) continue to outweigh risks*. EMA, Londen: 2014.

Vandenbroucke JP, Rosendaal FR. End of the line for 'third-generation-pill' controversy? *Lancet* 1997;349:1113, PMID 9113005.

Barnett J, Breakwell GM. The social amplification of risk and the hazard sequence: the October 1995 oral contraceptive pill scare. *Health, risk & society* 2003;5:301.

‘De overheid behandelt burgers als egoïstische domoren’

ONZE hoge levensverwachting bewijst dat Nederland allang een heel veilig land is. Ira Helsloot, hoogleraar besturen van veiligheid aan de Radbouduniversiteit in Nijmegen, mag zich dan ook graag verbazen over het extreme veiligheidsbeleid in ons land – het kost miljarden en levert amper extra veiligheid op. Als voorbeeld noemt hij het besluit van de Rijksoverheid om alle asbestdaken voor 2024 te saneren. Die investering, zo berekende de Gezondheidsraad in 2010, voorkomt de komende dertig tot veertig jaar ongeveer tien longkankergevallen, waarbij de slachtoffers enkele jaren eerder dan anders zullen komen te overlijden. Voor de betrokkenen natuurlijk zeer tragisch, erkent Helsloot, ‘maar minstens zo tragisch is het voor de duizenden mensen die nu zullen overlijden omdat het geld niet in verstandiger veiligheidsbeleid wordt geïnvesteerd’.

Risicocommunicatie is een vak apart — en overheid en wetenschap zijn er notoir slecht in. ‘Wij verprutsen het vertrouwen van burgers door stelselmatig voor hen te denken, niet eerlijk te communiceren en door te weinig aan de burgers zelf over te laten.’

DOOR ALIËTTE JONKERS

Als de burger zelf mocht kiezen, zou hij totaal andere — veel verstandigere — beslissingen nemen dan de overheid, daarvan is Helsloot overtuigd.

‘Ik was anderhalve week geleden in Goor, waar de gemeente voor tientallen miljoenen euro’s asbest saneert. Er waren tweehonderd burgers bij die bijeenkomst, die mij aanklampten: ‘Professor, kunt u niet uitleggen aan de gemeente dat we helemaal niet bang voor zijn voor dat asbest? En dat wij er helemaal niet op zitten te wachten dat hier bomen voor gekapt worden?’

Maar dat is nu net iets waar de overheden en wetenschappers in Nederland niet mee kunnen omgaan, met burgers die helemaal niet zo bang zijn. De bange burger bestaat helemaal niet. Toch is dat frame van die bange, irrationele burger heel hardnekkig,’ zegt Helsloot. Het is juist andersom, denkt hij. ‘Niet de gewone Nederlander, maar de elite is bang.’



Helsloot: 'Wetenschappers staan niet meer boven het debat, zij zijn er onderdeel van geworden.'

Foto: Bas Uterwijk

Heeft de burger nog wel een beetje vertrouwen in officiële instanties en experts, zoals wetenschappers?

We weten uit onderzoek dat mensen minder vertrouwen hebben in politici en in wetenschappers — niet in *de* overheid en *de* wetenschap overigens, dat is een belangrijk verschil.

En dat wantrouwen is terecht, omdat de overheid niet eerlijk communiceert en wetenschappers zich volledig onwetenschappelijk gedragen.

Wetenschappers worden steeds meer activisten, kijk maar naar het aantal petitities en ingezonden brieven van wetenschappers in de krant waarin ze weer pleiten voor een of andere maatregel.

Het collectieve klimaatactivisme is daar een goed voorbeeld van. Het gevolg is dat wetenschappers niet meer boven het debat staan, maar er een onderdeel van zijn geworden.

Is het vertrouwen niet ook gedaald

door de fraudegevallen in de wetenschap?

Nee, het aantal fraudeurs in de wetenschap is maar heel klein, daar maak ik me niet zoveel zorgen over. Natuurlijk is het wel zo dat je afhankelijk van je kernovertuigingen al automatisch dingen anders interpreteert, dat weten we allemaal. *Bias* is ook wat anders dan fraude, natuurlijk. Maar wat heel erg is, is dat wetenschappers van de Gezondheidsraad onlangs een advies hebben uitgebracht over hoogspanningsleidingen, waarin ze zeggen: wetenschappelijk zien wij geen enkel risico, maar laten we toch maar het voorzorgbeleid voortzetten en een beetje uitbreiden.

Er was toch wel een klein risico op leukemie bij kinderen?

Nou, mogelijk een héél klein risico. Als die effecten — en dat is wat ik onwetenschappelijk noem — epidemiologisch kleiner zijn dan een factor 2,

kun je eigenlijk alleen zeggen: ik zie niets overtuigends. En als je niets overtuigends ziet, is de enige wetenschappelijke conclusie volgens mij: geen beleid voeren. Dat dit niet gebeurt, komt door angst voor de samenleving.

Is het een zoethoudertje?

Voor de Gezondheidsraad is het geen zoethoudertje. Het is een oprechte angst om aansprakelijk te worden gehouden voor het geval er toch een effect is. Het bijzondere van de Gezondheidsraad is dat ze zelf normen hebben bedacht voor de maximale investering in een gezond levensjaar en een mooi rapport, *Voorzorg met rede*, hebben geschreven. Daarin zeggen ze: als de uitkomst onzeker is, moet je kosten en baten afwegen. En in zo'n rapport over hoogspanningsleidingen lappen ze weer hun eigen normen aan hun laars. Hetzelfde zie je gebeuren in een conceptrapport over blootstelling



Pexels

aan PAK's. We weten dat die stoffen dodelijk zijn als je er heel veel van binnenkrijgt, maar dat geldt ook voor zout. En beneden een bepaalde grens weten we het niet. Laten we tóch maar aannemen dat het wél gevaarlijk is, dat is een beetje de basishouding.

Waarom stoort u dat zo?

Van een wetenschapper verwacht ik een afweging, niet een vlucht naar de veiligheid. Daarmee creëer je eigenlijk juist een onveilige samenleving. Het gevolg is dat de overheid miljoenen euro's stopt in honderd procent zekerheid, terwijl je met dat geld ook kunt investeren in bijvoorbeeld preventie van ziekte. De grap is dat de samenleving zich helemaal niet zo bang laat maken, maar dat de overheid en wetenschappers bang zijn dat de burger bang wordt. Bij de fipronil-affaire zag je precies hetzelfde. 'Ik zou als het even kan tot zondag geen eieren eten,' zei Van Zoeren van de NVWA in het NOS Journaal. Dat is slecht, als je zo communiceert.

Wat had hij wel moeten zeggen?

Hij had als vertegenwoordiger van de overheid zich puur bij de feiten moeten houden: in een aantal eieren hebben we deze concentratie gevonden. Deze concentratie is drie maal hoger dan de norm. Ga ervan uit dat als je levenslang twintig eieren per dag eet, dat het gevaarlijk kan zijn. En dan kan iedereen zijn eigen afweging maken.

Maar is het echt zo dat de burger niet zo bang is? Er zijn steeds meer mensen die hun kinderen niet meer vaccineren, er is weinig animo voor het HPV-vaccin tegen baarmoederhalskanker, uit angst voor bijwerkingen.

De bange burger bestaat niet. Negentig procent is niet bang. Maar de communicatie nú is alleen maar geruststellend. Bedóéld geruststellend. Je moet het vaccin vooral nemen, dan is er niks aan de hand. Waar ik voor pleit is: wees transparant over mogelijke bijwerkingen en leg de samenleving uit dat het niet alleen in het belang is van de eigen kinderen maar ook voor de rest van de samenleving. Een beroep doen op het algemeen belang, dat durft de overheid bijna niet. De overheid heeft zó weinig vertrouwen in ons, dat ze denken dat wij alleen maar egocentrische, egoïstische domoren zijn. En zo worden we ook behandeld. Dat roept juist weerstand op.

Hoe had het RIVM beter kunnen communiceren over het vaccin?

Ze zeggen zelf — en in dit geval ben ik het met hun analyse eens — dat ze niet eerlijk over de risico's hebben gecom-

municieerd. Het is een fiasco geworden omdat ze alleen maar defensief communiceerden en aan het voorlichten waren. Voorlichten... het is al een ontzettend fout woord, hè? Dat betekent dat jij weet hoe het zit en dat ga je de ander uitleggen. Geef dan ook oprechte informatie, vertel wat er mis kan gaan. En dán leg je het neer bij de samenleving. Er is altijd een risico, hoe klein ook. Maar het begint en het eindigt met totale transparantie.'

Crisisregelreflex

Met zijn Crisislab onderzoekt Helsloot ook het verloop van grootschalige incidenten en crises. Bij elk incident en na elke crisis zie je hetzelfde fenomeen, zegt Helsloot: bestuurders krijgen de 'crisisregelreflex'. Ze vinden dat ze snel, en ogenschijnlijk daadkrachtig, 'iets moeten regelen'. Vaak komt zo'n reflex na een onverwachte gebeurtenis die leidt tot maatschappelijke commotie. Van een schietincident in een winkelcentrum en een moord door een tbs'er tot spoorwegrampen en schandalen in de vleesindustrie, het ligt bestuurders in de mond bestorven: 'Dit mag nooit meer gebeuren'. Waarna ze onderzoekscommissies instellen die maatregelen voorstellen die geëvalueerd worden in andere commissies.

Maar als die bestuurders nu weten, ook uit uw onderzoek, dat ze het beter anders kunnen doen, waarom blijven ze dan toch in die reflex hangen?

Dat probeer ik al tien jaar uit te zoeken. Ik denk dat de overheid denkt dat wat in de krant staat en wat er op de sociale media gebeurt, ook is wat mensen denken. Bestuurders zijn geconditioneerd om te kijken naar de media. De krant staat natuurlijk vol met rampen en ellende, want alles wat van het gewone afwijkt, is inte-

Bij de grote meerderheid hangen nog steeds van die leuke tegeltjes: 'Van het concert des levens krijgt niemand een program'.

ressant. Maar dat betekent niet dat gewone mensen vinden dat er direct iets aan gedaan moet worden. Daarnaast is er een kloof tussen wat mensen als privépersoon vinden en wat ze zouden doen als ze zelf bestuurder waren.

Kunt u een voorbeeld geven?

Denk aan de roep om 'meer blauw op straat' — daar hebben we veel onderzoek naar gedaan. Het idee vormt al decennialang de mantra van bijna alle politieke partijen in Nederland, dus wordt er fors geïnvesteerd: in het laatste regeerakkoord weer 275 miljoen. Natuurlijk helpt dat gesurveilleer niet om de objectieve veiligheid te verhogen, dat is ondertussen vele malen wetenschappelijk vastgesteld. Het is dus in elk geval deels een investering in het zinloos laten rondrijden van agenten.

Maar als je de burger vraagt wat hij als bestuurder zou doen — en dat hebben we bij Crisislab gedaan — dan zou hij helemaal niet investeren in meer politie. Dat fenomeen noem ik 'de narrige burger'. Dat wil zeggen: als je burgers bevraagt als consument, krijg je een antwoord gebaseerd op hun eigen belang. Zet ze in de rol van bestuurder en je krijgt een ander antwoord. Mensen zijn niet zo gauw verantwoordigd als er een ongeluk gebeurt of iets faliekant misgaat. Het is alleen de toplaag, de elitelaag — wij — die niet meer zo goed weet wat pech is. Als de wasmachine stuk is, dan kopen we een nieuwe. Bij de grote meerderheid van Nederland hangen nog steeds van die leuke tegeltjes: 'Van het concert des levens krijgt niemand een program'.

Elk huisje heeft zijn kruisje?

Precies! Die tegeltjes heeft de elite niet in huis, maar de gewone Nederlander wel. En dat laat precies zien dat het beeld van politici en wetenschap-



pers van een risicomijdende cultuur niet klopt. En als mensen kwaad zijn, dan zijn ze niet zozeer kwaad om het incident zelf. Ze zijn boos omdat de bestuurders vooraf zeiden: er is geen risico, en na een incident: ja maar absolute veiligheid bestaat niet. In plaats van dat de overheid direct helder is, moeten mensen achteraf maar begrijpen hoe het echt zit. Ik zou er ook chagrijnig van worden.

Is het dan niet zo dat mensen overassertief zijn geworden en de samenleving is verhard?

Nee. Integendeel, de trend is juist omgekeerd. Of het nu moord en doodslag is of schelden op straat: alles neemt gestaag af. Begrijp me goed, ik juich dat toe. We krijgen er een betere samenleving van. Maar de gedachte is steeds: het gaat de verkeerde kant op, terwijl het feitelijk steeds beter gaat.

Nog even die levensverwachting — onderzoek laat zien dat die nog steeds stijgt: elke tien jaar komen er twee tot drie jaar bij. Zijn we niet gewoon verwend?

Ik zeg altijd: de beste maat voor veiligheid is toch de gemiddelde levensverwachting. Die is hier hoger dan in de meeste andere landen, dus ja, het is hier veel veiliger. Maar is dat per se beter? Met die vraag begin ik steeds meer te worstelen. Wat ik ook een steeds lastiger onderwerp vind: roken. Rokers gaan gemiddeld vier jaar eerder dood — je kunt uitrekenen dat ze de samenleving uiteindelijk minder kosten dan niet-rokers. Economisch gezien is roken dus best gunstig.

Toch doen we met z'n allen erg ons best om mensen te ontmoedigen te gaan roken en om mensen die roken aan te moedigen te stoppen. Daarmee gaan ze langer leven — maar we weten helemaal niet of ze dan gelukkiger leven. Wij vinden dat we voor een ander mogen bepalen dat die langer moet leven. Maar de vraag of dat een positieve ontwikkeling ten koste van alles is, is een vraag die slecht onderzocht is.

Eigenlijk zouden we dat eens moeten onderzoeken: het geluk van rokers versus niet-rokers. Maar dat vind ik dus het ingewikkelde van mijn eigen onderzoek: veiligheid is niet hetzelfde als geluk. Moeten we ten koste van alles streven naar meer veiligheid?

Aliëtte Jonkers is wetenschapsjournalist.

Actievoerders van de Milieudefensie bezetten in april 1983 een van de 180 meter hoge schoorstenen van de Amercentrale uit protest tegen de uitstoot van zwavel en stikstof.

Nationaal Archief/Collectie Spaarnestad/Anefo/Rob Bogaerts

Als de dokter het ook niet weet

Niet alleen elk voordeel, maar ook elk medisch doen en laten heeft zijn nadeel. Hoe wegen artsen die voor- en nadelen af, en hoe goed zijn ze in het bespreken ervan met hun patiënten?

DOOR OLGA DAMMAN EN DIRK UBBINK

ARTSEN worden geacht hun klinisch oordeel vooral te baseren op de stand van de wetenschap en te werken volgens de regels van de *evidence-based medicine*. Dat betekent bepaald niet dat de wetenschap altijd het laatste woord heeft. Expertise en intuïtie van de arts, maar ook de waarden en voorkeuren van de patiënt spelen een rol bij de keuze voor een behandeling.

Niet elke therapie is wetenschappelijk door de mangel gehaald. In het beste geval zijn er grote, goed opgezette onderzoeken waarin een geneesmiddel of behandeling is vergeleken met een niet-werkend middel of waarin twee of meer middelen zijn vergeleken. Er is misschien wel wat minder hard bewijs, of misschien zelfs alleen maar een paar anekdotes,

maar altijd blijven het inzicht van de arts en de voorkeur van de patiënt van belang voor behandelingskeuzes. Het kan zowel de arts als de patiënt onzeker maken, en het maakt in ieder geval het informeren van patiënten over de behandelingen en de mogelijke bijwerkingen extra moeilijk.

Hoe gaat de dokter te werk?

Bij een vroeg stadium van longkanker zijn er twee behandelopties: opereren en bestralen. Beide behandelingen bieden een redelijke overlevingskans, maar goede vergelijkende studies zijn er niet. De voorkeur van artsen lijkt uit te gaan naar chirurgie, maar zij vinden radiotherapie in het algemeen gelijkwaardig, zeker bij oudere patiënten en bij patiënten die niet geopereerd willen worden.

Wat doen artsen in zo'n geval? Hoe wegen zij de beschikbare informatie? En in hoeverre informeren zij hun patiënten en laten ze die meebeslissen? Wij hebben in 2015 een onderzoek gedaan waarin 126 artsen – chirurgen, radiotherapeuten en longartsen – moesten kiezen tussen opereren en bestralen bij hypothetische patiënten. Het bleek dat het specialisme van de arts, en diens mening over de gelijkwaardigheid van de twee behandelopties, in sterke mate het advies bepalen. De voorkeur van de patiënt blijkt veel minder belangrijk. Uit een ander onderzoek van ons bleek dat bijna drie kwart van de longkankerpatiënten in de praktijk de twee opties in het geheel niet kreeg voorgelegd: de arts gaf slechts één behandeladvies. Het lijkt er dus op dat patiënten niet volledig

Omdat artsen weinig tijd hebben, zullen ze er algauw voor kiezen patiënten er niet al te uitgebreid over te vertellen.

worden geïnformeerd over de kansen en risico's van beide behandelopties. Dat is op zijn minst verwonderlijk, aangezien de richtlijn toch duidelijk stelt dat de mening van de patiënt van belang is: er moet een 'gezamenlijke beslissing' worden genomen.

De risico-informatie die artsen in dit kader moeten verstrekken, is vrij complex, en omdat artsen weinig tijd hebben, zullen ze er algauw voor kiezen patiënten er niet al te uitgebreid over te vertellen. Het is ook bekend dat artsen onderling verschillen in hun vaardigheden om dit soort informatie goed te begrijpen.

Beperkingen

Een ander belangrijk aandachtspunt is het omgaan met onzekerheid als er geen beslissende studies voorhanden zijn over wat de beste behandeling is. In ons voorbeeld was er in het geheel geen gerandomiseerd opgezette trial (waarin dus een groep patiënten willekeurig in tweeën wordt gedeeld en de ene helft de ene behandeling krijgt en de andere een andere), maar soms zijn die trials er wel maar zijn de resultaten niet eenduidig of zelfs tegenstrijdig. Soms laat de kwaliteit van een trial om de een of andere reden te wensen over, en soms zijn verschillende beroepsgroepen het niet met elkaar eens over de interpretatie van het wetenschappelijk bewijs.

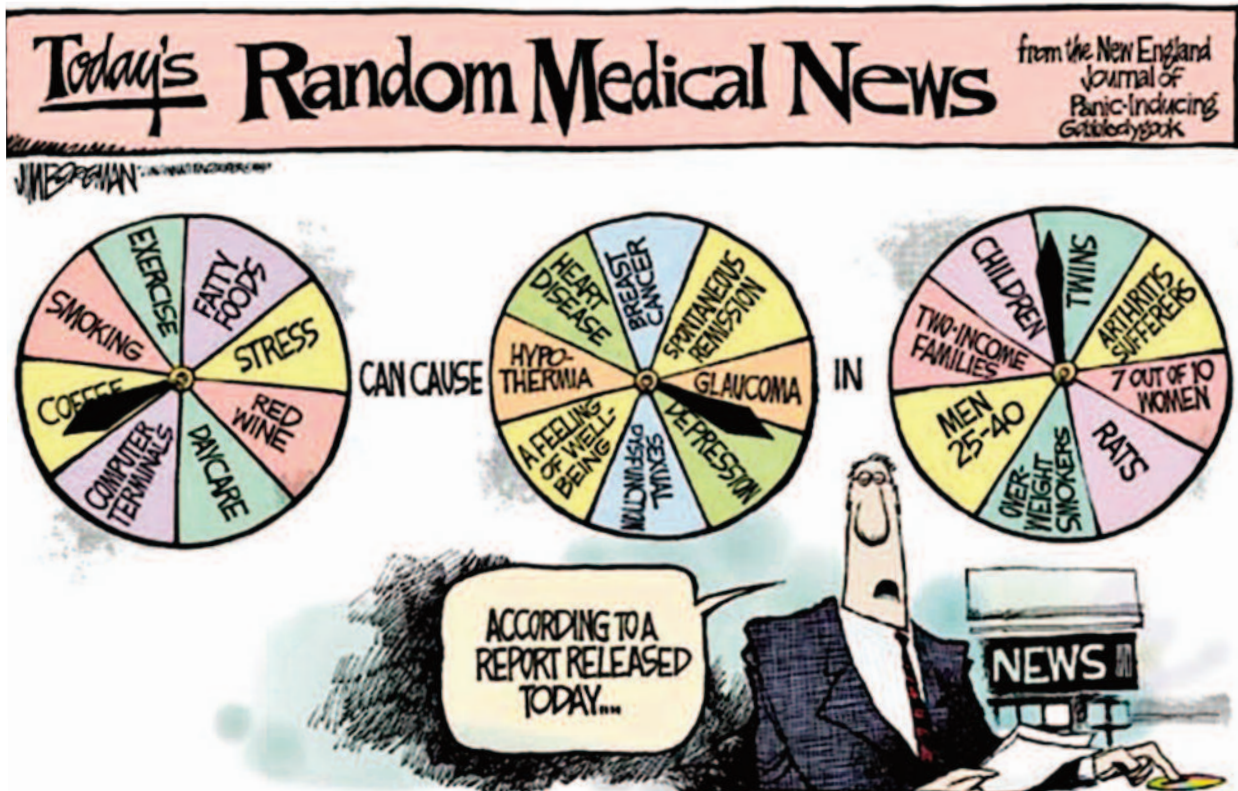
Bovendien is er de laatste jaren meer aandacht voor de beperkingen van de gerandomiseerde trial. Zo is er bijvoorbeeld kritiek op het feit dat bepaalde groepen patiënten, zoals ouderen en vrouwen, nogal eens zijn ondervertegenwoordigd in trials of zelfs niet mogen meedoen. Eigenlijk is een trial vaak niet meer dan een kunstmatig experiment dat niet aansluit bij de verscheidenheid van de dagelijkse praktijk.

Artsen horen dus altijd hun klini-

sche expertise te gebruiken om na te gaan of de resultaten uit trials ook op een individuele patiënt van toepassing zijn. Ook dat is *evidence-based* werken. In sommige situaties kan het nodig zijn om niet de aanbevolen behandeling aan te bieden, maar juist af te wijken van de richtlijn, omdat het risico voor een bepaalde patiënt groter of juist kleiner is dan in de richtlijn beschreven staat. Maar soms is risico-informatie voor die patiëntengroep in het geheel niet beschikbaar door ondervertegenwoordiging in gerandomiseerde trials. De sterkte en de toepasbaarheid van het beschikbare bewijsmateriaal bepaalt dus of de arts een patiënt advies kan geven over de optimale behandeling.

Wat zegt de wet?

Zijn artsen eigenlijk verplicht om patiënten altijd te informeren over de kansen en risico's van alle therapeutische opties? Een belangrijke wet die hier in Nederland iets over zegt, is de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst. Die stelt dat patiënten het recht hebben om volledig te worden geïnformeerd over hun behandeling, maar specificereert niet wat een dergelijke volledige informatievoorziening inhoudt. Artikel 448 zegt dat artsen hun informatie moeten baseren op hun inschatting van wat een patiënt redelijkerwijs dient te weten ten aanzien van de te verwachten gevolgen en risico's van een behandeling. Er is geen richtlijn die aangeeft over welk soort risico's artsen het wel of niet zouden moeten hebben, noch is er een richtlijn die aangeeft hoe dat zou moeten. Wel geeft de wet zogenoemde 'redelijkheidscriteria' die dienen te worden afgewogen, zoals de aard van het risico (kleine of grote schade), de grootte van dat risico (frequent optredende bijwerkingen moeten dus verteld worden), de gevolgen



Jim Borgman © Cincinnati Enquirer. Herdrukt met toestemming van Andrews McMeel Syndication. Alle rechten voorbehouden

voor de patiënt (schade aan de vingers is erger voor een concertpianist dan voor een voetballer), de aard van de ingreep (levensreddend versus cosmetisch), en de informatiebehoefte van de patiënt.

Interessant is dat de wet niet expliciet ingaat op het bespreken van meerdere behandelopties – indien die er zijn – of de optie van niet-behandelen. De wet gaat vooral over het verkrijgen van weloverwogen instemming (*informed consent*) van de patiënt, en niet op het gezamenlijk nemen van een beslissing.

Je zou dus kunnen stellen dat artsen wettelijk niet verplicht zijn om alle risico's van alle beschikbare opties te melden. Er is echter nationale en internationale jurisprudentie waaruit kan worden afgeleid dat artsen wel degelijk de plicht hebben om volledig over risico's te informeren, en daarbij zowel de mogelijke gevolgen van behandelen als van afwachten of niet behandelen expliciet te maken. Of

veel artsen deze plicht ervaren, is maar zeer de vraag, omdat de nadruk in hun opleiding nog altijd ligt op genezing en behandelen en niet op niet-behandelen.

Vaardigheden

Risicocommunicatie, oftewel een open uitwisseling van informatie en meningen over risico's leidend tot beter begrip en betere beslissingen, wordt gezien als een kerncompetentie in de klinische praktijk. Risicocommunicatie is geslaagd wanneer de patiënt relevante kennis krijgt over de voor- en nadelen van verschillende behandelopties. De praktijk is echter weerbarstig..

Een onderzoek van Dafina Petrovna onder Britse huisartsen liet zien dat slechts de helft van de artsen hun patiënten adequaat (dus volledig en begrijpelijk) kon voorlichten over de voor- en nadelen van kankerscreening – waarbij het vooral de artsen waren die zelf goed met cijfers konden om-

gaan die beter scoorden.

Andere onderzoeken die hiernaar zijn gedaan laten al evenmin een optimistisch beeld zien. Zoals Odette Wegwarth en Gerd Gigerenzer onlangs in een overzichtsartikel lieten zien, rapporteerde meer dan 90 procent van de ondervraagde Amerikanen die regelmatig meedoen aan kankerscreening dat hun nooit iets is verteld over het grootste nadeel van screening, namelijk overdiagnose en overbehandeling. Artsen bleken zelf ook veel van de risico-informatie over kankerscreening niet goed te begrijpen. Zo wist bijvoorbeeld 80 procent van de ondervraagde gynaecologen niet wat de positief voorspellende waarde van een positief mammogram betekent. (Het is het percentage vrouwen met een positieve uitslag van het mammogram dat ook werkelijk borstkanker blijkt te hebben.)

Uit trainingen over 'gezamenlijk beslissen' blijkt ook keer op keer dat risicocommunicatie geen eenvoudige

zaak is voor artsen. Ze zijn vaak onvoldoende bekwaam in het goed overbrengen van risico-informatie.

Wat horen patiënten?

De belangrijkste vraag in dit verband is hoe patiënten reageren als ze risico's krijgen uitgelegd, en wat ervan beklijft.

In een klassiek Canadees onderzoek legde Heather Sutherland patiënten eens de volgende zin voor: 'Een bepaalde vorm van kanker reageert in 10 procent van de gevallen op bestraling.' Vervolgens moesten de deelnemers kiezen uit vier herformuleringen: de bestraling is 10 procent effectief in een individuele patiënt; bij 10 op 100 patiënten zal de tumor kleiner worden; er is 10 procent kans op overleving; of 10 procent van de patiënten geneest. Minder dan de helft van de patiënten koos de juiste — de tweede — omschrijving. Ook uit ander onderzoek blijkt telkens dat patiënten veel moeite hebben met het begrijpen van risicocijfers.

De vraag is hoe dit komt. Nog los van het feit dat de spreekkamer niet altijd een goede plek is voor koele, rationele afwegingen — daarop gaat Yvo Smulders hierna in — hebben we te maken met ingewikkelde informatie die, niet helemaal verrassend, door verschillende patiënten verschillend uitgelegd kan worden. Daarnaast spelen 'gezondheidsvaardigheden' een rol. Mensen met geringe gezondheidsvaardigheden hebben moeite met het verkrijgen, verwerken en begrijpen van informatie die nodig is om beslissingen rond de eigen gezondheid te nemen. Numerieke vaardigheden maken hier ook deel van uit.

Het begrip 'gezondheidsvaardigheden' wordt nog wel eens verward met taalbarrières en cultuurverschillen, maar de grootste groep in Nederland met geringe gezondheidsvaardighe-

		vr	za	zo	ma	di
zon	%	60	30	30	30	40
kans op neersl.	%	40	30	20	40	20
min. temp.		2	-3	2	2	2
max. temp.		6	5	5	7	10

En wat betekent een 'kans op neerslag van 40 procent'?

den heeft een Nederlandse achtergrond. Ongeveer 3 op de 10 volwassen Nederlanders hebben lage gezondheidsvaardigheden. Artsen krijgen dus iedere dag met dit probleem te maken. Bij oudere patiënten gaat het geheugen en het vermogen informatie te verwerken achteruit, waardoor het voor hen lastiger wordt informatie adequaat te begrijpen en te gebruiken. Vooralsnog worden artsen weinig getraind in het afstemmen van hun communicatie met deze groep.

Balans

Kortom, het is voor artsen soms erg moeilijk om gebalanceerd de voor- en nadelen, inclusief de risico's, van behandelingen uit te leggen — en te blijven uitleggen. Ook al wordt dit, in het kader van gezamenlijk beslissen, steeds wenselijker geacht, de behoefte aan zekerheid en aan een arts die vertelt wat hij of zij zelf zou doen, blijft zowel onder artsen als onder patiënten bestaan. Gezien de aard van de informatie waarop artsen hun klinisch oordeel en advies baseren, zullen ook patiënten bij hun beslissing enige vorm van onzekerheid op de koop toe moeten nemen. Dit dilemma van beslissen in onzekerheid en de voorlichting daarover aan patiënten verdienen meer aandacht in het medisch curriculum.

Olga Damman is senior onderzoeker op de afdeling Sociale Geneeskunde van het Amsterdam Public Health research institute van VUmc.

Dirk Ubbink is hoogleraar evidence-based medicine and shared decision-making aan het AMC.

Hopmans W, Damman OC, Senan S, Hartemink KJ, Smit EF, Timmermans DR. A patient perspective on shared decision making in stage I non-small cell lung cancer: a mixed methods study. *BMC Cancer* 2015;15:959, PMID 26673216.

D. T. Ubbink en D. A. Legemate: *Het bespreken van medische kansen en risico's. Dilemma's in de spreekkamer*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2012.

Petrova D, Kostopoulou O, Delaney BC, Cokely ET, Garcia-Retamero R. Strengths and gaps in physicians' risk communication: a scenario study of the influence of numeracy on cancer screening communication. *Medical Decision Making* 2018;38:355. PMID 28884617.

Wegwarth O, Gigerenzer G. The barrier to informed choice in cancer screening: statistical illiteracy in physicians and patients. *Recent Results in Cancer Research* 2018;210:207, PMID 28924688.

Sutherland HJ, Lockwood GA, Till JE. Are we getting informed consent from patients with cancer? *Journal of the Royal Society of Medicine* 1990;83:439, PMID 2395147.

'Risico's ken je niet, die voel je'

VOR een inkijkje hoe er in de spreekkamer tussen arts en patiënt over kansen en risico's wordt gesproken, nam *Skepter* contact op met Yvo Smulders, specialist op het gebied van de vasculaire geneeskunde en hoofdopleider bij interne geneeskunde aan het VU Medisch Centrum. Daarnaast is hij onder meer adjunct-hoofdredacteur van het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. In 2014 was Smulders een van de sprekers op het Skepsiscongres, waar hij het publiek trakteerde op een kritische beschouwing van de bijkans heilig verklaarde *evidence-based medicine*. Hij is niet te beroerd is om kritisch te kijken naar wat in de reguliere geneeskunde als *best practice* doorgaat.

Hoe vaak komt het in de praktijk nu eigenlijk voor dat je verschillende behandelopties aan een patiënt kunt voorleggen met verschillende overlevingskansen en risico's, die dus een rol kunnen spelen bij het maken van een keuze?

Bij ongelooflijk veel handelingen in de geneeskunde gaat het in essentie om kansen. Bijvoorbeeld om kansen op genezing bij de ene versus de andere behandeling. Dat betekent natuurlijk niet dat in al die situaties die kans ook zo wordt voorgelegd. Kijk, als je met een bronchitis bij de huis-

Nadenken en debatteren over risico's en risicocommunicatie is belangrijk en nuttig, maar hebben patiënten er ook wat aan in de spreekkamer van de dokter? Kun je over risico's nadenken met het hart in de keel?

DOOR PEIJNIJ VAN ERP

arts komt, of met een middenoorontsteking bij de KNO-arts, dan kun je natuurlijk die hele exercitie doorlopen, maar je kunt ook gewoon zeggen: 'Nou, we starten een antibioticakuur-tje, dat lijkt me een goed idee.' Achter al dat soort alledaagse beslissingen, al is het een paracetamolletje voor hoofdpijn versus een diclofenacje, zit een soort kansafweging. Die kent de dokter vaak wel redelijk, maar ook niet altijd heel precies, wat ook een reden kan zijn om ze niet te bespreken. Maar het aantal keren dat er expliciet over kansen wordt gesproken in de spreekkamer is toch een stuk kleiner, zelfs bij kanker, denk ik eerlijk gezegd. Ook daar zal het vaak voorkomen dat de oncoloog zegt: 'Ik stel voor om deze behandeling te starten.' Dan kun je natuurlijk twee dingen doen. Je kunt zeggen dat de kans dat het voor u goed afloopt zo-en-zo groot is, maar wat volgens mij heel vaak gebeurt, is dat ze zeggen dat wat de toekomst brengt heel erg afhangt van hoe u op die eerste behandeling reageert.

Dus eerder dat er gaandeweg wordt gekeken hoe het gaat?

Ik denk dat dit een plezieriger en psychologisch verstandiger manier is om met de ziekte om te gaan, dan het schetsen van dat soort uiteindelijke

uitkomstchansen of overlevingstermijnen — die immers ook heel erg afhangen of mensen de behandelingen verdragen.

In mijn vak, preventie van hart- en vaatziekten, ligt het weer anders, want daar draait het om de kans op ziekte. Je hebt iemand die niet ziek is, maar met medicijnen kun je die kans verkleinen. En ik denk dat daar die kans-explicitering het vaakst voorkomt. Bij preventieve interventies dus.

Met wat voor vragen komen patiënten als je ze over zo'n kans vertelt?

Heel wisselend natuurlijk. Het hangt er ook een beetje vanaf waar het over gaat. Er is veel onderzoek gedaan naar de communicatie over kansen en de beleving daarvan. Naarmate er minder lading op zit, kun je het makkelijker over die kansen hebben zoals ze zijn. Dan is de kansbeleving aan de andere kant van de lijn ongeveer zoals de kansen zijn. Maar als de emotionele lading groter is, en dat geldt in de geneeskunde natuurlijk vooral voor heel droevige uitkomsten, dan kan die kansbeleving een hele eigen koers leiden die maar heel moeilijk in overeenstemming is te brengen met hoe groot die kansen werkelijk zijn. Lisa Rosenbaum merkt daarover treffend op: 'Patients don't think risk, they feel risk.' Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld ook dat doemscenario's die een factor 100 in kans verschillen in dezelfde mate stress en angst veroorzaken bij patiënten, en dus dezelfde reacties oproepen.

Heb je daar als arts trucs of scenario's voor? Om ervoor te zorgen dat die risicobeleving beter in overeenstemming komt met hoe je zou willen dat patiënten de risico's zien?

De vraag is of dit niet heel, heel erg menselijk is. En of het niet gewoon intrinsiek is aan de geneeskunde, en



Smulders: 'Ga je roken? Dan leef je vier jaar korter.'

Foto: Bas Uterwijk

daarmee het zijn van een goede dokter, dat je je realiseert dat er toch beperkingen zitten aan hoe je die kansen kunt overbrengen. Ik zit meer op die toer, ik ben dan ook best wel een beetje een paternalistische dokter. Ik zie soms die scenario's met verschillende kansen en emotionele lading, waarvan de wiskundige verschillen mogelijk uitgelegd kunnen worden met tabelletjes en grafieken, maar ik zie daar vooral een angstige mevrouw voor me en bedenk dat het werkelijk niets uitmaakt wat ik zeg. En daarom is mijn stijl eerder om te informeren zo ver het kan, maar vooral om iemand bij de hand te nemen en te begeleiden. Dat is een beetje tegen de moderne geest in, waarbij die kansen enorm belangrijk worden verondersteld en de patiënt daarvan precies op de hoogte moet worden gesteld.

De wet lijkt die gedetailleerde informatieverstrekking wel te vereisen, en dat botst dus met hoe het in de spreekkamer gaat?

Nou ja, kijk, de wet wordt niet gemaakt door mensen die op dat moment zelf ernstig ziek zijn of bang om dood te gaan. Vanachter die politieke of psychologische tekentafel is het heel anders dan wanneer je met een zieke patiënt in de spreekkamer zit. En ik pleit er echt niet voor om informatie te onthouden hoor: ik pleit ervoor dat dokters zich ervan bewust zijn dat patiënten kansen vooral voelen en geen kansen weten, en dat je daar rekening mee moet houden.

Is daar in de opleiding aandacht voor?

Beperkt. Dat dogma van volledige informatieverstrekking heerst natuurlijk ook bij de mensen die de opleiding verzorgen. En dat gaat zelfs zo ver dat we in het onderwijs, bijvoorbeeld in colleges aan studenten, bijna hypercorrect worden. Als je vervolgens die docenten volgt naar het spreekuur, zie je dat ze daar veel meer de traditionele dokter zijn dan ze een uur tevoren in de collegezaal zaten te

Ik zie daar vooral een angstige mevrouw voor me en bedenk dat het werkelijk niets uitmaakt wat ik zeg.

betogen. Ik probeer in de opleiding toch ook die andere kant te laten zien, in de hoop dat de studenten, specialisten in wording, ergens in het midden uitkomen.

Is er ook wetenschappelijk onderzoek naar gedaan naar welke communicatiestijl uiteindelijk voor de patiënt het beste of het prettigste is?

We hebben met het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* een themanummer gemaakt over *shared decision making* — de dokter en de patiënt beslissen samen over de beste behandeling, erg in de mode de laatste tijd — en daar ging het onder andere ook over kanscommunicatie. En het was voor ons niet moeilijk verhalen te verzamelen van patiënten bij wie dat heel erg fout was gegaan, die veel te veel informatie kregen die ze niet konden verstouwen, of dat ze veel liever meer bij de hand genomen hadden willen zijn. Maar eigenlijk is dat alleen maar anekdotisch, systematisch onderzoek is er amper.

De belangenverenigingen van patiënten, zoals de Patiëntenfederatie Nederland, bestaan toch ook vooral uit mensen die nooit gezond zijn geweest of een keer een gebroken been hebben gehad en zich vervolgens aansluiten. Maar de patiënt die bijvoorbeeld met een knobbel in de borst in paniek in de spreekkamer zit, ja, die zit niet op hetzelfde moment achter het bureau van een belangenorganisatie om daar te vertellen aan dokters hoe ze vindt dat het zou moeten.

Kan moderne technologie mensen niet helpen bij het beter beoordelen van risico's?

In Utrecht zijn de vasculaire artsen erg bezig met het ontwikkelen van apps en andere middelen om patiënten te helpen de keuze te maken of ze bijvoorbeeld een cholesterolverlager moeten gaan slikken, of een bloeddrukverlager. Dat zijn nu typisch voorbeelden waarbij je het liefst zou hebben dat patiënten enig besef hebben van waarom ze dat doen. Ze zijn immers niet ziek en ze voelen niets van die cholesterol, van die bloeddruk meestal ook niet, en ze gaan middelen met bijwerkingen slikken om iets te voorkomen wat ze misschien toch nooit zou zijn overkomen.

We kunnen redelijk schatten hoe voor een groep gelijksoortige mensen dat risico dan afneemt, om bijvoorbeeld in de komende tien jaar een hartinfarct te krijgen. We kunnen bijvoorbeeld berekenen dat een pil de kans op een hartaanval laat dalen met dertig procent, ik noem waar wat. Dan gaat bijna iedereen slikken, want iedereen denkt: 'Zo, dertig procent, dat is nogal wat.' Je kunt ook zeggen dat de kans op een hartaanval binnen tien jaar afneemt van drie procent naar twee procent, dat is ook ongeveer dertig procent afname, en dan gaan al veel minder mensen die pil slikken.

En je kunt, nog anders, zeggen dat de kans om géén hartaanval te krijgen toeneemt van 97 naar 98 procent — dan gaat bijna niemand meer die pil slikken.

Allemaal uitspraken die even waar zijn en even goed begrepen worden, laten we daar even van uitgaan, maar die tot totaal andere beslissingen leiden. Dus ook de *framing* is heel belangrijk. En ik dring erop aan om het nog iets anders te *framen*. Je kan ergens een lijn trekken, zeg na tien jaar, om te zeggen hoe groot de kans is. Maar ik denk — nog wel een beetje intuïtief hoor, wel iets gesteund door onderzoek — dat mensen het veel interessanter vinden hoeveel langer zij gemiddeld leven in een redelijk goede gezondheid. Wat win ik aan maanden, of jaren misschien wel, gezond leven als ik vanaf nu levenslang cholesterolverlagers ga slikken? Die perspectieven die je kunt schetsen zijn ook een interessant onderdeel van de kanscommunicatie.

Eigenlijk vertaal je al die uitkomsten van modellen naar iets wat redelijk begrijpelijk is.

Zo is het. Als iemand bijvoorbeeld een bewuste afweging zou maken om te gaan roken of niet, dan kun je hem vertellen dat hij zoveel meer kans loopt op voortijdige sterfte. Maar dat blijft het gevoel geven van dat je pech kunt hebben of niet. Als je daarentegen zegt: 'Als jij vanaf nu elke dag een half pakje sigaretten rookt, dan leef je vier jaar korter,' dan geldt dat voor iedereen. Dan is het niet meer of je wel of niet de pineut bent: het krijgt een heel andere betekenis. Terwijl het in wezen precies hetzelfde is als het doortrekken van een lijn in de grafiek en te berekenen hoeveel van de rokers er over tien jaar zullen zijn overleden en hoeveel van de niet-rokers. Allemaal *framing* dus.

Hangijzer Veel vee, weinig plek

In het debat over de intensieve veehouderij in Nederland spelen zeldzaam veel belangen, emoties en onzekerheden. Hoe weeg je al die factoren, en hoe kun je daarop een consistent en voor iedereen aanvaardbaar beleid ontwikkelen?

DOOR VALÉRIE EIJROND EN
LOTTE VAN BURGSTEDEN

IN Nederland wonen, op een oppervlakte van ongeveer 34 000 vierkante kilometer, zeventien miljoen mensen, ruim honderd miljoen kippen, twaalf miljoen varkens, vier miljoen runderen en anderhalf miljoen geiten en schapen. De schaalvergroting van de veehouderij, die sinds de jaren vijftig gaande is, leidt tot toenevende maatschappelijke zorg over de mogelijke risico's voor de volksgezondheid, maar ook over dierenwelzijn, milieudruk en economie.

De veehouderij is wat kenners noemen een *wicked problem*, net zoals klimaatverandering en immigratie — problemen waarbij kennis afwezig, beperkt of tegenstrijdig is, en waarbij veel mensen zijn betrokken — allemaal met hun eigen ideeën, waarden, belangen en zorgen. Zulke problemen hebben geen eenduidige oplossing en vragen om een collectieve benadering, een maatschappelijke dialoog.

Na de uitbraak van Q-koorts in 2007 kwam het mogelijke verband tussen intensieve veehouderij en de volksgezondheid hoog op de agenda te staan. In opdracht van de regering bracht de Gezondheidsraad in 2012 hierover een rapport uit, met als belangrijkste conclusie dat het in feite onduidelijk is tot welke afstand gezondheidsrisico's kunnen optreden bij omwonenden: er is niet zoiets als een landelijk geldige veilige minimumafstand. Tegelijkertijd beklemtoonde de Gezondheidsraad dat het in deze kwestie niet alleen om gezondheidsrisico's gaat, maar ook om de percepties van mensen over leefbaarheid en welbevinden

(met name stankoverlast). De nadruk zou daarom meer op nieuwe vormen van bedrijfsvoering en bedrijfshygiëne kunnen liggen, met meer aandacht voor dierenwelzijn en duurzaamheid. In een groot onderzoek onder leiding van het RIVM, *Veehouderij en gezondheid omwonenden*, werd in 2016 geconstateerd dat er een verband lijkt te zijn tussen veehouderij en gezondheid — zo komen longontstekingen iets vaker voor bij bewoners rond pluimvee- en geitenhouderijen — maar omdat vooral naar verbanden is gekeken, blijft nog veel onduidelijk over oorzaken en precieze risico's.

Naar aanleiding van dit onderzoek heeft de Gezondheidsraad onlangs een vervolgadvisie over de kwestie uitgebracht. De raad stelt nu dat het, ondanks alle onzekerheden, in ieder geval van belang is de uitstoot van fijnstof en ammoniak te reduceren, maar hamert opnieuw op het terugdringen van stankoverlast, bedrijfsvoering en verduurzaming.

Niet gemakkelijk

In de praktijk blijkt het niet zo eenvoudig de adviezen van de Gezondheidsraad op te volgen.

In bijeenkomsten met boeren, omwonenden, belangenorganisaties, huisartsen, wetenschappers, beleidsmedewerkers en politici worden discussies gevoerd over de toekomst van de veehouderij, onderzoeksresultaten, vergunningen en beleidsvoorstellen. Dat zijn geen gemakkelijke gesprekken. De wetenschap levert geen consensus over de gezondheidseffecten, en er spelen tegenstrijdige belangen en percepties.

Een veelgenoemd gezondheidsthema voor omwonenden is geurhinder,

maar is dat ook een probleem in de percepties van beleidsmedewerkers en wetenschappers, of maken die zich meer zorgen om fijnstof? De ene zorg – gezondheid – kan bovendien interfereren met andere thema's, zoals dierenwelzijn, milieudruk en economie.

Spanningen

Een grootschalige veehouderij met een gesloten systeem op een industrieterrein bijvoorbeeld beperkt de risico's voor de volksgezondheid maar kan leiden tot extra zorgen rondom het dierenwelzijn. Een minder intensieve veehouderij kan het natuurlijke gedrag van dieren stimuleren maar geeft een groter risico op de verspreiding van ziekteverwekkers. Al deze verschillende percepties, belangen en zorgen leiden tot spanningen en bemlemmeren een constructieve dialoog.

In onderzoek dat wij momenteel doen, proberen wij al deze percepties, belangen en zorgen in kaart te brengen. Veel van deze waarden en zorgen blijven namelijk vaak 'verborgen', maar komen aan de oppervlakte door mensen te interviewen en hun omgang met elkaar te analyseren.

Het bewustmaken van professionals van deze problematiek zal hopelijk een meer inclusieve dialoog bevorderen en meer onderling begrip voor de verschillende standpunten..

Valérie Eijrond is promovenda aan het Amsterdam Public Health research institute van VUmc, Lotte van Burgsteden aan Wageningen University and Research.

Gezondheidsraad: *Gezondheidsrisico's rond veehouderijen*. Den Haag: 2012.

Gezondheidsraad: *Gezondheidsrisico's rond veehouderijen: vervolgadvis*. Den Haag: 2018.

RIVM: *Veehouderij en gezondheid omwonenden*. Bilthoven: 2016.



Wikimedia



Mediahypes en twitterstormen

Waarom leidt de ene kwestie tot een enorm mediaspektakel en groot maatschappelijk rumoer, en blijven andere, soms veel ernstiger kwesties onderbelicht? Welke rol spelen oude en nieuwe media in het aanzwengelen, onderhouden en versterken van ophef en hypes?

DOOR PETER VASTERMAN

Pxhere

IN de samenleving ontstaat op gezette tijden onrust over een of andere bedreiging voor de volksgezondheid. Over rondzwevende asbestdeeltjes, opspattende rubberkorrels in kunstgras, de onzichtbare straling van zendmasten, de opmars van nieuwe virussen of over verontreinigd voedsel.

Als zo'n kwestie zich voordoet, hebben de media iedere dag wel nieuwe ontwikkelingen te melden: er komen steeds meer gevallen bij, de burgers laten hun verontrusting blijken op sociale media, er vallen lijken uit de kast (het gevaar was al bekend, maar stilgehouden), de Tweede Kamer reageert geschokt, het kabinet staat onder druk om meteen drastische maatregelen te treffen — kortom, het proces krijgt een eigen dynamiek waardoor het gevaar voor de volksgezondheid steeds groter lijkt te worden. 'Anders zou het toch niet iedere dag zo'n groot nieuws zijn?'

Na verloop van tijd neemt de hoeveelheid berichten weer af en ebt ook de verontrusting langzaam weg, tot uiteindelijk het gevoel ontstaat dat het veel gedoe om niks was. Inmiddels dienen zich weer andere risico's aan die om aandacht vragen.

Als relatief kleine risico's kunnen uitgroeien tot grote maatschappelijke kwesties, rijst de vraag waarom sommige risico's wel in die dynamiek terecht komen en andere niet. Er zijn tal van bedreigingen voor de volksgezondheid die veel ernstiger zijn dan rondzwevende asbestdeeltjes en opspattende rubberkorrels.

Het is ook een belangrijke vraag, omdat in de meeste gevallen de feitelijke risico's — de wetenschappelijke risico-inschatting in termen van aantallen overlijdens- en ziektegevallen of materiële schade — een veel kleinere rol spelen in de perceptie van media, politiek en burgers dan we denken. We gaan er allemaal min of meer van uit dat als de media wekenlang uitvoerig berichten over 'gifkippen', dat er dan wel iets ernstigs aan de hand moet zijn. Kijk je naar de werking van de media, dan valt dat ernstig te betwijfelen.

Media 'construeren' een risico op een geheel andere manier dan wetenschappers. En dat is relevant, want de media spelen een cruciale rol in dat proces van actie en reactie, waardoor het nieuwe risico kan uitgroeien tot een groot maatschappelijk probleem.



De redactieruimte van Die Welt in het Axel-Springer-Hochhaus in Berlijn.

Wikimedia

Bij het bestuderen van de rol van de media bij de constructie en de perceptie van risico's zijn de volgende factoren van de belang: de selectiecriteria voor nieuws, de gekozen *frames*, de werking van mediahypes en schandalen, en de daaruit voortkomende maatschappelijke versterking van het risico in kwestie.

Omgekeerd evenredig

Er bestaat een grote kloof tussen de hoeveelheid media-aandacht voor een bepaald risico en de feitelijke ernst van dat risico. In hun boek uit 1993, *Reporting on risk*, tonen de gedragswetenschappers Eleanor Singer en Phyllis Endreny aan dat de hoeveelheid media-aandacht in feite omgekeerd evenredig is aan de sterftecijfers — hoe meer mensen ergens aan overlijden, hoe minder de media er aandacht aan besteden. Als de kans

extreem klein is dat je ergens aan doodgaat, des te beter voldoe je aan de criteria die journalisten hanteren bij de selectie van nieuws.

Een goed voorbeeld zijn infectieziekten: daar overlijden in het Westen relatief zeer weinig mensen aan, maar ze kunnen altijd rekenen op veel media-aandacht. Eind negentiende eeuw waren infectieziekten verantwoordelijk voor bijna de helft van de totale sterfte in Nederland, tegenwoordig is dat volgens het CBS nog maar twee procent: 3054 mensen in 2016. Daarbij gaat het vooral om ouderen: 88 procent is ouder dan vijftig jaar, 95 procent is ouder dan vijfenvijftig jaar. De kans dat iemand jonger dan vijfenvijftig overlijdt aan een infectieziekte is dus extreem klein. Toch, of misschien wel daarom, was het overlijden van een gezonde tiener aan de Mexicaanse griep in het najaar van

2009 dagenlang groot nieuws. De verklaring ligt in de criteria voor nieuwswaarde die de media hanteren.

Criteria

Wie op een willekeurige dag naar het nieuws kijkt in verschillende media, ziet dat er grote overeenstemming bestaat over het belangrijkste nieuws van die dag. Het is alsof alle media tezamen iedere dag in een redactievergadering de nieuwsagenda vaststellen. Alle media hanteren kennelijk dezelfde criteria waarmee zij vrij snel, op een routinematige manier, al die nieuwsgebeurtenissen kunnen beoordelen en selecteren. Deze journalistieke gewoonten, die ervoor zorgen dat grote hoeveelheden nieuws snel kunnen worden verwerkt, vormen de ongeschreven regels van de journalistiek.

Het betekent overigens niet dat er in de loop der jaren geen verschuivingen optreden in die criteria. In een recent artikel in het vakblad *Journalism Studies* laten Tony Harcup en Deirdre O'Neill — die zich al jaren bezighouden met de vraag 'What is news?' — zien dat de beschikbaarheid van beeld belangrijker wordt in de keuze van redacties. Daarnaast zijn er criteria bijgekomen als *celebrity* en *shareability* (kan het worden gedeeld).

Om in de krant te komen, moet een gebeurtenis scoren op nieuwswaarde. Belangrijke nieuwswaardecriteria zijn volgens mediaonderzoekers van oudsher: nieuws moet relevant voor de lezer zijn, onverwachts zijn, negatief zijn, gaan over belangrijke landen of belangrijke personen. Gebeurtenissen moeten ook passen in het ritme van de media: een ramp die zich plots voltrekt, scoort hoger dan een sluipende hongersnood. En als een onderwerp eenmaal in het nieuws is, dan blijft dat een tijd zo, omdat de drempels voor vergelijkbaar nieuws lager worden.

Als een gebeurtenis laag scoort op het ene criterium, moet die hoog scoren op een ander — daardoor komen bijvoorbeeld Afrikaanse landen meestal alleen in het nieuws bij oorlogsgeweld, natuurrampen en epidemieën.

Risicoperceptie

De factoren die de risicoperceptie van mensen beïnvloeden, sluiten naadloos aan bij de journalistieke nieuwscriteria. Bij het inschatten en beoordelen van risico's spelen vier overwegingen een rol: onbekendheid, oncontroleerbaarheid, onvrijwilligheid en onrechtvaardigheid. Mensen hebben de neiging een risico te overschatten als er sprake is van een onbekend risico waaraan men onvrijwillig wordt blootgesteld en dat als onrechtvaardig wordt ervaren. Alledaagse risico's die mensen zelf nemen, worden doorgaans juist onderschat.

De media bieden in dit opzicht de informatie die mensen vanuit hun dagelijkse risicoperceptie nodig hebben, en dat is vooral nieuws over nieuwe risico's en bedreigingen, niet over de alledaagse risico's waar we aan gewend zijn geraakt. Media vormen een soort alarmsysteem dat alleen afgaat als zich nieuwe bedreigingen voordoen.

Epidemieën

Nieuwe epidemieën zijn in dit verband bedreigingen bij uitstek. Niet alleen voldoet een epidemie aan de criteria van onbekendheid, oncontroleerbaarheid, onvrijwilligheid en onrechtvaardigheid, het idee van een epidemie activeert daarnaast — bewust of onbewust — de schrikbeelden van de pest in de middeleeuwen of de Spaanse griep na de Eerste Wereldoorlog. Epidemieën horen cultuurhistorisch gezien bij het 'einde-der-tijden-denken': een epidemie als straf



Een Mexicaanse militair deelt maskers uit tegen 'varkensgriep', april 2008.

Foto: Randall Sheppard

voor de goddelozen (zo werd ook nog vaak over aids gedacht in de beginjaren). Een epidemie is dus, zo betoogt de kritische Amerikaanse epidemioloog Philip Alcabes in zijn fraaie boek *Dread*, niet alleen een crisis voor de volksgezondheid of een plotselinge toename van het aantal ziektegevallen, het is ook een verhaal, een cultureel referentiekader.

Zo'n epidemie is een goed voorbeeld van wat tegenwoordig vooral bekend staat als *framing*, maar wat gewoon hetzelfde is als betekenisgeving: we plaatsen de gebeurtenissen in een referentiekader waardoor we alles een zinvolle plek kunnen geven. *Frames* definiëren een probleem, stellen de oorzaken vast, vellen morele oordelen en suggereren mogelijke oplossingen. Ze activeren kennis, pakketjes culturele normen en waarden, creëren context en dragen met een paar ter-

men of metaforen een hele manier van denken over.

In het nieuws over epidemieën zijn die metaforen meestal ontleend aan oorlogvoering. Het virus is een geduchte vijand die ons onverhoeds overvalt waarna er wordt gestreden, aangevallen, onschadelijk gemaakt, veroverd, overwonnen enzovoort. Dergelijke *framing* heeft grote invloed op de perceptie van het probleem. Ook bij kanker is 'strijd' al heel lang het dominante kader: in menig overlijdensadvertentie staat dat de overledene de strijd tegen kanker heeft verloren, iets wat je bij andere aandoeningen niet tegenkomt.

Turbo

Naast *framing* en nieuwswaardecriteria is het van belang om de nieuwsproductie als collectief proces te zien waarin media elkaar volgen en elkaars

nieuws versterken. Dat levert zelfversterkende processen op: het is belangrijk nieuws omdat andere media het ook groot brengen, met als gevolg dat het steeds groter nieuws wordt. De mediahype is de turbostand van de media: een manier van gezamenlijk nieuws maken, waarbij de output ook weer het systeem voedt, met een explosieve nieuwsgolf als resultaat.

De hype begint met een zogenaamd *key event*, bijvoorbeeld de ontdekking van fipronil in eieren in de zomer van 2017. Het levert een centraal nieuwsthema op waarmee iedere redactie aan de slag kan. Er is grote druk om zelf nieuws over dit onderwerp te gaan maken. Daardoor dalen de nieuwsdrempels voor al het nieuws dat met het nieuwsthema te maken heeft: elk detail wordt breed uitgemeten en becommentarieerd. De golf van nieuws maakt reacties los in de samenleving die zelf ook weer nieuws worden. Door al dat vervolgnieuws stijgt het onderwerp verder op de nieuwsagenda en gaan media er nóg meer nieuws over brengen.

Schandaal

Een belangrijke escalerende factor daarbij is het schandaal. De term ‘schandaal’ verwijst niet alleen naar iets ‘schandaligs’, maar ook naar het maatschappelijk proces waarin mensen of instituties publiekelijk aan de schandpaal worden genageld. De media spelen daarin een belangrijke rol: ze doen er niet alleen verslag van, ze spelen er zelf een aanjagende rol in door met onthullingen te komen, mensen aan te klagen of hun aftreden te eisen. Qua nieuwswaarde scoren schandalen hoog – vooral als er politici of bestuurders bij betrokken zijn die informatie hebben achtergehouden.

Bij de Mexicaanse griep is geprobeerde om het vaccinatiebeleid als

schandaal neer te zetten, waarin de farmaceutische industrie onder een hoedje zou spelen met experts en de Wereldgezondheidsorganisatie (zie het boek van onderzoeksjournalist Daan de Wit, *Dossier Mexicaanse griep*). Het feit dat de WHO op een gegeven moment de definitie van ‘pandemie’ wijzigde, werd direct gezien als een teken van belangenverstrengeling – die wijziging zou immers in het voordeel van de vaccinindustrie zijn.

Ook de fipronilbesmetting werd een schandaal: niet alleen was er controverse over de oproep van plaatsvervangend inspecteur-generaal Freek van Zoeren van de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit in *Nieuwsuur* om even geen eieren meer te eten, er ontstond ook verontwaardiging over het feit dat zijn instelling in een vroeg stadium meldingen van fipronilbesmettingen niet had onderzocht. Het is evident dat de feitelijke risico’s in de ontwikkeling van het schandaal geen enkele rol meer spelen, het gaat alleen nog maar om de schuldvraag.

Sociale media

De invloed van de sociale media bij dit soort affaires is de laatste jaren sterk toegenomen. Sociale media kennen een geheel eigen logica voor de selectie en verspreiding van nieuws en informatie, en dat heeft grote gevolgen voor de risicoperceptie. Anders dan bij de ‘oude media’ is iedereen met iedereen verbonden, kan alles worden gedeeld, aangepast en opnieuw verspreid, en alles is snel doorzoekbaar. Informatiestromen worden gestuurd en bijgestuurd door algoritmes die inspelen op individuele voorkeuren.

Journalistieke regels voor betrouwbaarheid van informatie en ethische regels rond bijvoorbeeld privacy bestaan niet meer online. Het is online niet de vraag of het nieuws klopt of relevant is, maar of het leuk, span-

Het is online niet de vraag of het nieuws klopt of relevant is, maar of het leuk, spannend of stuitend genoeg is om te bekijken en door te sturen.

nend of stuitend genoeg is om te bekijken en door te sturen.

Omgekeerd is het, zoals gezegd, voor nieuwsmedia steeds belangrijker dat nieuws gedeeld kan worden op sociale media en dat nieuws aansluit bij hetgeen op sociale media speelt. Kenmerkend voor sociale media is dat ze heel snel mensen kunnen mobiliseren – bijvoorbeeld door het gebruik van hashtags – waardoor groepen ontstaan die zich tijdelijk sterk maken voor een bepaalde zaak. Op sociale media kunnen mensen zien wat anderen denken en beslissen, en omdat het hun vrienden zijn op Facebook of de mensen die ze volgen op Twitter, is de kans groot dat ze die ideeën overnemen en vervolgens *liken* en verder verspreiden.

Twitterstormen

Door de noodzaak beknopt te formuleren en snel te reageren stimuleren sociale media de verspreiding van harde, ongenuanceerde en soms grensoverschrijdende berichten. Zo ontstaat een twitterstorm, de online variant van de mediahype bij de nieuwsmedia: een golf van vaak negatieve en verontwaardigde berichten over een persoon, instelling of onderwerp.

In de groeiende controverse over vaccinaties, zoals de HPV-campagne, speelden de sociale media een belangrijke rol: op Twitter, Facebook en YouTube komen nog steeds berichten en aangrijpende video's over gezonde kinderen die na de HPV-prik totaal verlamd zijn geraakt.

Daarnaast is het online mogelijk om als *google-expert* grote invloed en aanhang te verwerven door middel van blogs, video's en eindeloze stromen van twitterberichten – bijvoorbeeld tegen vaccinaties. *Google-experts* zijn zelfverkleerde deskundigen die hun kennis hebben opgedaan op



Omslag van Science, 9 maart 2018.

Beeld: Peter Beshai. Data: Soroush Vosoughi, Deb Roy en Sinan Aral

de zoekmachine en hun status ontleenen aan de hoeveelheid volgers die ze hebben verzameld. Ze kunnen vervolgens ook doorbreken naar de nieuwsmedia, bijvoorbeeld in uitzendingen waarin ze als gelijke in discussie gaan met academische deskundigen.

Kern van veel online strategieën is het zaaien van twijfel en het verdacht maken van mensen of instellingen – het verschil met complottheorieën is vaak klein.

Nepnieuws

Tot slot is er nog het veelbesproken nepnieuws door de opkomst van websites die het verspreiden van onjuiste maar spannende berichten als verdienmodel hanteren. Mensen verspreiden nepnieuws (leugens) veel sneller dan ware berichten, zo bleek onlangs uit een groot onderzoek in *Science*.

Het is duidelijk dat al deze veranderingen in het medialandschap van invloed zijn op de manier waarop risico's worden vormgegeven en vervolgens uitvergroot tot grote maatschappelijke kwesties. Dat is vooral een probleem voor instanties zoals het RIVM die de online waan van de dag

proberen te bestrijden met argumenten uit wetenschappelijk onderzoek. Het is moeilijk om met feiten op te boksen tegen dramatische Youtube-video's van vaccinatieslachtoffers. In veel landen zijn nu speciale online campagnes opgezet om jongeren aan te spreken.

Peter Vasterman is mediasocioloog.

E. Singer en P. M. Endreny: *Reporting on risk: how the media portray accidents, diseases, disasters, and other hazards*. New York: Russell Sage Foundation; 1993.

T. Harcup en D. O'Neill: What is news? News values revisited (again). *Journalism Studies* 2016;18(12):1470–1488.

P. Alcabes: *Dread: how fear and fantasy have fueled epidemics from the black death to the avian flu*. New York: Public Affairs Books; 2009.

D. de Wit: *Dossier Mexicaanse griep. Een kleine griep met grote gevolgen*. Rotterdam: Lemniscaat; 2010.

SWNS TV: *12-yr left paralyzed after suffering a reaction to #HPV #vaccine*. www.youtube.com/watch?v=qb7YEm4YCMs.

Vosoughi S, Roy D, Aral S. The spread of true and false news online. *Science* 2018;359:1146, PMID 29590045.

P. L. M. Vasterman, N. Ruigrok en O. Scholten: *Mexicaanse griep in Nederland: berichtgeving, verontrusting en publieksreacties*. Amsterdam: De Nederlandse nieuwsmonitor; 2011.

P. L. M. Vasterman: *Mediahype: de turbo van de nieuwsvoorziening. Kenmerken van zelfversterkende processen in het nieuws*. In: J. Bardeel en H. Wijffes (red): *Journalistieke cultuur in Nederland*. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2015

P. L. M. Vasterman: *From media hype to twitter storm: news explosions and their impact on issues, crises and public opinion*. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2018.



Vincent van Gogh: Tulpenland (1883).

National Gallery of Art, Washington

Samen de risico's overwegen

Door vanaf het allereerste begin alle belanghebbenden te betrekken bij het formuleren van vragen, zorgen en belangen, kan het draagvlak voor riskante maatregelen en technologieën wellicht worden verbreed.

DE gebruikelijke manier van de overheid om met risico's om te gaan, is het uitvoeren van een risicoberekening op basis van blootstelling en effect, om vervolgens het volk daarvan deelgenoot te maken. Inmiddels is duidelijk dat deze werkwijze op zijn ergst niet altijd het gewenste resultaat heeft, en op zijn minst geen recht doet aan maatschappelijke bezorgdheid en de mate waarin groepen in de maatschappij bereid zijn om risico's te accepteren.

Vandaar dat de meest gezaghebbende instituten rond risicobeoordeling, zoals de National Research Council in de Verenigde Staten en de International Risk Governance Council in Zwitserland, ervoor pleiten om deze processen *participatief* in te richten. Bij de beoordeling van risico's moeten, zo zeggen zij, van meet af aan alle belanghebbenden worden betrokken.

Het idee daarbij is niet alleen dat er op deze wijze gebruikgemaakt kan worden van een 'maatschappelijk sensorsysteem', maar ook dat het onverstandig is om te denken dat je alle risico's binnen de ivoren torens van kennisinstituten kunt overzien en voorspellen. Na de fase van identificeren volgen uiteraard allerlei andere stappen, zoals een beoordeling van het risico en de bezorgdheid hierover plus het bijeen nemen van deze informatie en beslissen over de omgang met het risico. Alle partijen worden op de hoogte gehouden van de vorderingen, en alle partijen kunnen steeds voorstellen tot bijsturing blijven doen.

In de praktijk blijkt dat er wel wat pressie nodig is om geen reguliere risicobeoordeling uit te voeren en over te gaan tot de inrichting van een participatief proces. Budgetten en voorkeuren van zowel wetenschappers als

opdrachtgevers kunnen een belemmering vormen – waarbij overheden niet alleen opdrachtgever kunnen zijn, maar ook belanghebbende.

Maar media-aandacht, waarin verontwaardiging en boosheid tot uiting komt, en de bijbehorende politieke druk zijn over het algemeen een goede aanleiding om van de gebaande paden af te wijken. Bij een aantal kwesties in Nederland is inmiddels gebruikgemaakt van participatieve risicobeoordeling, zoals bij de geluidshinder in Onderbanken door AWACS-toestellen van vliegbasis Geilenkirchen, gewasbeschermingsmiddelen in de bollenteelt, het gebruik van chroomverf bij Defensie en het gebruik van rubbergranulaat op kunstgrasvelden.

Paradoxen

Kenmerkend voor deze situaties is dat er sprake is van een tweetal paradoxen. De eerste is de zogenaamde autoriteitsparadox. Hoewel burgers tegenwoordig steeds minder onvoorwaardelijk informatie van kennisinstituten accepteren, is er wel grote behoefte aan instituten die betrouwbare informatie leveren. Kennisinstituten denken daarom na over mogelijkheden om te werken aan hun autoriteit. Participatie kan hierbij een middel zijn.

Daarnaast geldt de onzekerheidsparadox: kennisinstituten van de overheid wordt gevraagd om op basis van onzekere wetenschap eenduidige antwoorden op praktische vragen te geven. De vraag is bijvoorbeeld: 'Kan mijn kind veilig voetballen op een kunstgrasveld met rubbergranulaat of niet?' Het gevolg is dat wetenschappers bij kennisinstituten van de overheid onder druk kunnen komen te staan om met meer zekerheid een uitspraak te doen dan de achterliggende wetenschap toestaat.

Inmiddels is veel ervaring opgedaan

met het betrekken van de verschillende belanghebbenden bij het proces van risicobeoordeling. Veelal worden eerst een maatschappelijke en een wetenschappelijke klankbordgroep opgericht. In het geval van chroomverf had de maatschappelijke klankbordgroep de vorm van een commissie waarin werkgevers en werknemers waren vertegenwoordigd. Ook is veel aandacht besteed aan het inventariseren van de vragen van alle belanghebbenden.

Een andere werkwijze is de inrichting van een kennisplatform, waarop kennis bijeengebracht en geduid wordt. Kennisplatformen bestaan inmiddels onder meer voor elektromagnetische velden, houtrook, intensieve veehouderij en nachtwerk. Bij het debat over rubbergranulaat is er, aanvullend op de instelling van maatschappelijke en wetenschappelijke klankbordgroepen, ook onderzoek gedaan naar de percepties van burgers. Dit had de vorm van focusgroepen, een uitgebreide media-analyse en een snelle enquête. De mogelijkheid om bij het proces van risicobeoordeling betrokken te zijn, wordt door belanghebbenden meestal zeer gewaardeerd.

Beperkingen

Participatie kan behoorlijk positief uitpakken qua legitimiteit, vertrouwen, *empowerment* en het verbeteren van de kwaliteit van de risicobeoordeling. Toch heeft participatie ook aanzienlijke beperkingen. Dat komt vooral tot uiting als de kern van het probleem niet de kennis is, maar de interpretatie ervan. Inzichten kunnen verschillend worden beoordeeld, afhankelijk van verschillende waardesystemen, en dat leidt meestal tot verschillende opvattingen over voorzorg. Moeizamer wordt het ook als bijvoorbeeld deelnemers aan het besluitvormingsproces zeker weten dat zij ziek

worden van een factor in de omgeving, terwijl de wetenschap daar geen aanwijzing voor vindt. Dan leidt ook participatie niet tot consensus, en dan kan het gebeuren dat een deel van de betrokkenen het oneens blijft met de gekozen voorzorg en aandacht blijft vragen voor het eigen standpunt.

Ook andere factoren kunnen participatie aan risicobeoordeling beïnvloeden. Niet zelden is tijdsdruk een be-

perkende factor: de overheid, en andere betrokkenen, willen niet alleen een oplossing, ze willen ook op korte termijn een oplossing. Dat speelde bijvoorbeeld met het onderzoek naar rubbergranulaat, waarbij er eigenlijk te weinig tijd was om de percepties van de bevolking goed te combineren met de andere onderzoeksresultaten.

Maar het lijkt erop dat participatieve risicobeoordeling langzaam tot was-

dom komt. Het is echter geen wondermiddel: participatie bij risicobeoordeling beschermt je niet tegen mensen die bevindingen van onderzoek bijna a priori afwijzen. We oefenen stevig door ten behoeve van een integrale aanpak.

Jeroen Devilee is onderzoeker en adviseur risicoperceptie en -communicatie bij het RIVM.



Een medewerker in beschermende kleding verft een F-16.

Ministerie van Defensie

HET 'Gezondheidsonderzoek gebruik gevaarlijke stoffen bij Defensie: POMS-locaties, chroom-6 en CARC' is een voorbeeld van participatieve risicobeoordeling. Het is in volle gang, de coördinatie is in handen van het RIVM.

• De eerste stap is een inventarisatie van alle vragen die leven en onderzocht moeten worden. Hiertoe zijn vragen verzameld bij alle belanghebbenden via groepsgesprekken, interviews en een online vragenlijst. Ook zijn vragen meegenomen die zijn gesteld tijdens voortgangsbijeenkomsten van Defensie

en via e-mail. Dit resulteerde in meer dan 1400 vragen.

• Het RIVM heeft deze 1400 vragen gebundeld tot enkele tientallen onderzoeksvragen. Dat was de tweede stap. Bij dat proces is geen vraag verloren gegaan. De commissie van werkgevers en werknemers besloot vervolgens welke vragen onderzocht moesten worden, en in welke volgorde.

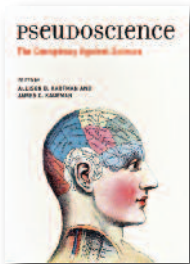
• Die onderzoeksvragen zijn uitgewerkt tot onderzoeksplannen. Inmiddels zijn elf onderzoeksplannen vastgesteld door de commissie. Hiermee is stap drie afgerond, tenzij er nieuwe

deelonderzoeken en daarmee onderzoeksplannen bijkomen.

• Bij stap vier in het onderzoek gaat het om het onderzoeken en beantwoorden van de onderzoeksvragen. Het boven tafel halen van alle feiten en het uitvoeren van het wetenschappelijke onderzoek kost tijd. Deze stap duurt dan ook het langst.

• Zodra resultaten beschikbaar zijn, worden deze openbaar gemaakt. Deze stap loopt dus grotendeels gelijk met stap vier; op deze manier hoeven mensen niet te wachten tot het volledige onderzoek is afgerond.

Alles over pseudowetenschap



RUIJM twintig uitgebreide essays van meer dan dertig auteurs treffen we aan in de kloekke bundel *Pseudoscience: the conspiracy against science*.

Veel interessants zit ertussen, te veel om hier allemaal zelfs maar kort aan te stippen.

Het eerste deel, 'The basics of pseudoscience', is tamelijk abstract en academisch. Het demarcatieprobleem komt natuurlijk aan de orde, en denkfouten als het verwarren van correlatie met een oorzakelijk verband. Wie dat wel uit andere literatuur kent, raad ik aan meteen naar het tweede deel te springen waar het gaat over de impact van pseudowetenschappen op de samenleving.

Ken Folta schrijft over genetisch gemodificeerde gewassen en de tegenstanders daarvan die zich vaak schuldig maken aan, op zijn minst, dubieuze wetenschap. Britt Marie Hermes vertelt als voormalig naturopaat over die haast sekte-achtige beweging waarmee zij gebroken heeft. Beiden kunnen ervan getuigen dat hun kritiek hun bepaald niet in dank afgenomen werd door de tegenpartij.

In het volgende deel lezen we hoe pseudowetenschap regelmatig de serieuze wetenschappelijke platforms weet binnen te dringen. Leuk om te lezen vond ik het artikel van Chad Orzel, die tegenover elkaar zet hoe verschillend serieuze weten-

schap en pseudowetenschap omgaan met het onderuitgaan van resultaten. Dit doet hij aan de hand van de neutrino's die in 2012 sneller dan het licht leken te gaan maar het resultaat bleken van een meetfout, en de hydrino's die nog steeds worden gepropageerd door *fringe scientist* Randell Mills.

David Gorski ('Orac') mag in het deel 'Pseudoscience in mainstream' waarschuwen tegen het binnensluipen van alternatieve behandelingen in reguliere ziekenhuizen onder het mom van integratieve geneeskunde. Wie zijn weblog, Respectful Insolence, volgt, zal hier echter weinig nieuws aantreffen. Interessanter vond ik een volgend artikel over IQ-testen: hoe die ontstaan zijn en waarvoor ze gebruikt en misbruikt worden.

Type I en II

In deze bundel vertelt de in skeptische kringen ook bepaald niet onbekende Chris French over zijn persoonlijke ontwikkeling. Hoe hij eerst geloofde in paranormale verschijnselen en toen vrij plotseling omsloeg in een *type I-skepticus*, waaronder French iemand verstaat die a priori negatief staat tegenover paranormale claims en eigenlijk denkt dat er een steekje los zit bij mensen die erin geloven.

Inmiddels is hij milder geworden. French ziet zich nu als een *type II-*

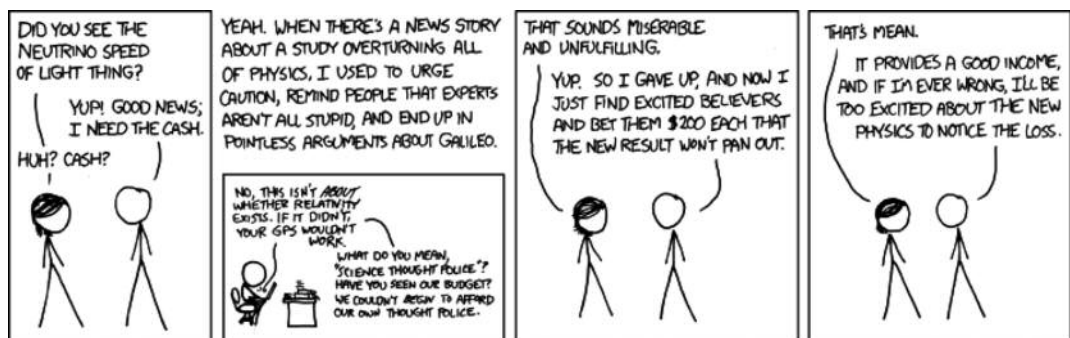
skepticus, die er niet van uitgaat dat skeptici altijd rationeel zijn en 'de tegenpartij' irrationeel. Ook is hij inmiddels geneigd om de parapsychologie als serieuze wetenschap te zien. In mijn ogen slaat hij daarin iets door. Hij constateert weliswaar terecht dat de methoden van parapsychologen vaak niet onderdoen voor die van echte wetenschap, maar laat onbelicht dat het wat theorievorming in dat vakgebied niet bepaald opschiet.

Allengs begon het mij wel een beetje te storen dat er heel erg van buitenaf tegen pseudowetenschappers en hun aanhangers wordt aangekeken. Zelfs in de meer persoonlijke verhalen van Hermes en French komt niet zo goed naar voren wat die 'andersdenkenden' dan drijft en hoe zij zichzelf zien ten opzichte van de reguliere wetenschap.

Maar in het essay van Seth Kalichman over de hiv/aids-ontkenners vind je dat aspect gelukkig wel. Kalichman ging undercover in die wereld en beschrijft dat die 'gekkies' in persoonlijk contact bijvoorbeeld heel erg normaal en vriendelijk zijn.

Pepijn van Erp

Allison B. Kaufman en James C. Kaufman (red.): *Pseudoscience: the conspiracy against science*. Cambridge: The MIT Press; 2018, 536 pagina's, € 34,99.



<https://imgs.xkcd.com/comics/neutrinos.png>

Het toeval is een rode draad



EEN 'theorie van alles' is er nog niet, maar nogal wat wetenschappers proberen voor het grote publiek iets zichtbaar te maken van het mag-

nifieke weefsel van kennis over onze wereld dat we al bezitten. Zulke boeken bespreken kosmologie, relativiteitstheorie, sterrenkunde, atomen en moleculen, kwantummechanica, de ontwikkeling van het leven, de werking van de hersenen en religie. Elke auteur probeert met een eigen insteek een of liefst meer van deze onderwerpen uit te diepen. Ik heb diverse van dit soort boeken vertaald, maar *Naar alle onwaarschijnlijkheid: Toeval in de wetenschap en filosofie* van de mathematisch fysicus Klaas Landsman is een product van eigen bodem. Het is een buitengewoon inspirerend boek. Rode draad is het toeval, iets preciezer: ogenschijnlijk onverbonden gebeurtenissen die zo onwaarschijnlijk lijken dat ze misschien toch geen toeval zijn, maar het resultaat van de een of andere verborgen wetmatigheid of opzet, wonderlijke samenlopen van omstandigheden oftewel coïncidenties.

Coïncidentie

Landsman begint met het begrip coïncidentie, dat een sterk subjectief aspect heeft. Dat een loterij een winnaar heeft mag voor de directeur van de organisatie weinig verrassend zijn, maar voor de winnaar zelf voelt het heel anders. Elke gebeurtenis in ons dagelijks leven, te beginnen met onze geboorte, is het resultaat van ondenkbaar veel

oorzaken — die zelf ook weer oorzaken hebben — en tegelijk brengt elke gebeurtenis een zich snel vertakkende boom van gevolgen teweeg. Vrijwel al die onmetelijk onwaarschijnlijke gebeurtenissen schijnen ons doodnormaal toe. Heel soms pikt onze patroonhongerige geest er eentje uit, en komt dan in de verleiding daar iets of nog liever iemand achter te zoeken. En soms zit er ook iets achter.

Achtereenvolgens komen bij Landsman kosmologie, warmteleer, kwantumtheorie en evolutie aan de beurt. Wonderlijke samenlopen van omstandigheden in de kosmologie zijn bijvoorbeeld dat de diverse constanten in de theorie van elementaire deeltjes zo zijn dat zowel sterren als atomen konden ontstaan, maar er is meer. Zo moeten diverse constanten onwaarschijnlijk kleine of grote waarden hebben.

Het probleem is dat al deze fijnafstemming niet vergeleken kan worden met een loterij, want we hebben geen flauw idee wat het eventuele kansmechanisme is. We verkeren in dezelfde omstandigheden als Kepler, Arbuthnot en Bernoulli. De eerste formuleerde als wet in 1619 dat kwadraten van omlooptijden en derdemachten van baandiameters van planeten (uitgedrukt in aarde-eenheden) voor alle planeten nagenoeg paarsgewijs gelijk waren; John Arbuthnot merkte in 1710 op dat er in 82 achtereenvolgende jaren meer jongens dan meisjes in Londen waren geboren, en Daniel Bernoulli achtte het in 1734 toch wel heel bijzonder dat alle bekende planeetbanen in vrijwel hetzelfde vlak lagen. In al die gevallen werd het onderdeel 'dat kan toch geen toeval zijn, daar moet iets achter zitten' uitge-

sproken zonder enig idee hoe het toeval (als het dat was) dan gewerkt zou hebben. Zo is het ook met die fijnafstemming: gelovigen zoeken er een hogere macht achter (daar moet wel een god achter zitten) en wetenschappers zien een puzzel.

Bij de evolutie komt de genetica en de rol van DNA en RNA uitvoerig aan bod, en de discussie concentreert zich op het probleem van het ontstaan van het leven.

Religie en vrije wil

Twee korte hoofdstukken aan het eind van het boek gaan over de vrije wil en (christelijke) religie. In het begin van het boek is al duidelijk dat de auteur eigenlijk in dialoog is met het katholicisme van zijn jeugd — een deel van het boek gaat dan ook over het ontstaan van het universum en het ontstaan van het leven, allebei zaken waar creationisten van allerlei slag zich aan vastklampen. Voor Landsman lijkt religie voornamelijk de boodschap te brengen dat het bestaan een doel heeft dat van buitenaf is opgelegd. Hij kiest voor on-zin, die hij in de epiloog, op pagina 228, definieert als de ontkenning van een van buiten komende 'zin' van het leven.

Het christendom past in Landsmans verhaal omdat het ontstaan van deze succesvolle religie eveneens van toevalligheden aan elkaar hangt: een obscure eindtijdprediker, ten minste één energieke volgeling (Paulus) die de boodschap optuigde met vele toenmaals populaire religieuze ideeën en een politieke opportunist (Constantijn) die de club politieke macht gaf. Dit zijn overigens geen noodzakelijke ingrediënten, want met de eveneens succesvolle islam ging het heel anders.

Naar alle onwaarschijnlijkheid is interessant maar bij wijlen lastig te volgen. Kwantummechanica, bijvoorbeeld, is moeilijk omdat onze intuïtie het laat afweten. Zo volgt één deeltje soms tegelijk twee paden. Als je in elk pad detectors plaatst, lijkt het alsof ofwel het ene ofwel het andere pad gevolgd wordt. Maar als je de detectors zet op plaatsen waar mogelijke paden bij elkaar kunnen komen, blijkt zo'n deeltje beide paden gevolgd te hebben. Deeltjes kunnen in twee verschillende toestanden tegelijk zijn, en pas bij detectie een van die twee kiezen.

Het is allemaal nog een stuk vreemder dan de theologie van de Drie-eenheid, maar de rekenschema's van de kwantummechanica vertellen nauwkeurig wat we kunnen verwachten bij het doen van waarnemingen. Ik kan Landsmans uitleg echter niet altijd volgen.

Schrödingers kat

Neem de befaamde kat van Schrödinger. De bespreking van Landsman is meer dan half zo lang als het hele hoofdstuk over religie. Die kat zou, volgens een gedachte-experiment dat de kwantumfysicus Erwin Schrödinger in 1935 voorstelde, tegelijk in twee toestanden, namelijk dood en levend, kunnen zijn. Althans zolang de kat niet waargenomen wordt (de mogelijkheid van net de laatste adem uitblazen doet niet mee).

Die kat spreekt erg tot de verbeelding, en er zijn veel verschillende verklaringen voor bedacht. Maar er is wat voor te zeggen dat het eigenlijk een non-probleem is. Ik denk dat ik kort na de geboorte van Landsman hoorde hoe het zat met die kat, en wel in het college van Nico van Kampen. De clou



Beeld in de tuin van Huttenstrasse 9 in Zürich, het huis waar Schrödinger gewoond heeft. Afhankelijk van de lichtval lijkt de kat dood of levend. Wikipedia

is, dat de kat helemaal geen deeltje zoals een foton of een elektron is, maar dat die — net als elk meetapparaat — uit heel veel deeltjes bestaat. Voor een klein deeltje dat maar twee toestanden, zeg A en B , kan hebben, zou zijn toestand kunnen worden beschreven als $a + b$, waar a het aandeel van A voorstelt, en b het aandeel van B . De totale waarschijnlijkheid dat het deeltje er is, is $(a + b)^2$, dus $a^2 + 2ab + b^2$. Je zou de term $2ab$ kunnen opvatten als de bijdrage tot het totaal ten gevolge van het feit dat het om een combinatie van A en B gaat. Dit is een uitspraak over de toestand zolang er nog niet is waargenomen. Bij waarneming zie je namelijk óf A óf B . Bij de kat zijn er echter onvoorstelbaar veel toestanden 'levend' en ook onvoorstelbaar veel toestanden 'dood'. Een kat is nu eenmaal een macroscopisch object. Alle kwadraattermen zijn positief, maar de mengtermen zijn posi-

tief en negatief, en het zijn er zoveel dat ze uitmiddelen tot praktisch nul. Ook in de kwantummechanische beschrijving van de kat voorafgaande aan de waarneming is de kat gewoon levend of dood, en de bijdrage van de superpositietermen is dichterbij nul dan elke denkbare fysische grootheid. Althans, zo herinner ik me de uitleg van Van Kampen.

Landsman zegt wel dat de kat, of algemener een meetinstrument, een macroscopisch object is, maar verwijst voor de details naar zijn — voor de absolute experts geschreven — *Foundations of quantum theory* van 900 pagina's. Dat schiet niet op.

Verstrengeling

Ook bij de uitleg van de ongelijkheden van Bell raakte ik de draad kwijt. Dat betreft verstrengeling. Landsman noemt die ongelijkheden wel, maar nergens wordt duidelijk *wat* er dan

ongelijk is. Op pagina 151 spreekt hij zelfs over ‘bovenstaande ongelijkheid’ maar er staat helemaal geen ongelijkheid boven! Vergun mij het uit te leggen.

Verstrengelde deeltjes zijn en blijven gekoppeld in de zin dat ze bij dezelfde soort meting altijd exact tegenovergestelde resultaten opleveren. Laten we even aannemen dat het ene deeltje naar het noorden vliegt, het andere naar het zuiden, en dat het gaat om deeltjes die om een as tolleren, met andere woorden die een ‘spin’ hebben. Meet je bij beide de spin in verticale richting, en er komt bij het ene deeltje *op* uit, dan levert de meting aan het andere deeltje *neer*. Had je daarentegen de meting zo ingericht dat je de spin horizontaal meet, en de een levert *oost*, dan zul je zien dat de andere *west* levert. Als de deeltjes fotonen zijn, geldt iets dergelijks voor de polarisatie-richting. Nu zou je kunnen denken dat de deeltjes de een of andere eigenschap (een verborgen variabele) met zich meedragen die ze vertelt wat ze moeten doen bij aankomst in een willekeurig meetapparaat. Maar zo is het niet. Als dat zo zou zijn, zouden ze aan de zogeheten ongelijkheden van Bell moeten voldoen. Dat zal ik voor een eenvoudig geval uitleggen.

We gaan uit van drie types metingen. De antwoorden op die metingen noteren we als j en n , voor ‘ja’ en ‘nee’. De j staat dan bijvoorbeeld voor ‘het deeltje van een verstrengeld paar dat in noordelijke richting wegvloog, heeft richting *op* als het een verticaal meetapparaat ontmoet’ of, wat op hetzelfde neer komt, ‘het deeltje dat in zuidelijke richting ging, heeft richting *neer* in een verticaal meetapparaat’.

Stel dat elk deeltje bij ontstaan al weet wat het moet doen bij elk van de drie metingen. Dan zijn er acht soorten verstrengelde paren: jjj , jjn , jnj en-

zovoorts. Daarin betekent jnj dus: dit paar zou antwoord j leveren bij de eerste meting, n bij de tweede meting en j bij de derde meting. We kunnen per paar maar twee metingen doen, namelijk één meting aan de ene helft, en één meting aan de andere helft van het paar. Laten we met N het aantal paren van een bepaald type aangeven. We kunnen dus $N(jjx)$ bepalen, waarbij de x staat voor ‘het is onbekend wat daar uitgekomen zou zijn’.

Het is duidelijk dat $N(jjx) = N(jjj) + N(jjn)$. Andere combinaties met jj zijn er immers niet. De twee termen rechts kunnen we niet bepalen, maar $N(jjj)$ kan nooit groter zijn dan $N(jxj)$, en $N(jjn)$ kan nooit groter zijn dan $N(xjn)$: beide x ’en kunnen immers zowel j als n zijn. Met andere woorden,

$$N(jjx) \leq N(jxj) + N(xjn).$$

Uit de standaard kwantumtheorie kunnen we elk der termen berekenen, en ook experimenteel bepalen. Dat is de ongelijkheid van Bell. Het is, zei Bell, van tweeën een:

- elk deeltje weet van tevoren wat voor antwoord ze op een meting zullen geven; er zijn dus verborgen variabelen. Dan moet aan deze ongelijkheid voldaan zijn, of

- de kwantummechanica zegt dat bij handig gekozen metingen deze ongelijkheid niet klopt, ‘gevioleerd’ in het jargon van de Nederlandse fysici.

Laat ik hier ook naar een boek verwijzen, maar dan naar een dat juist voor absolute leken geschreven is: het alleraardigste *Teleportatie en andere mysteries in de kwantummechanica* van Anton Zeilinger. Dat legt uitvoerig en geduldig uit hoe de ongelijkheid van Bell kan uitkomen op

$$75\% \leq 25\% + 25\%$$

wat inderdaad niet klopt. Ook het Wikipedia-artikel over de stelling van Bell legt het prima uit.

Bell bedacht zijn ongelijkheden in 1964, met het expliciete doel om ‘definitief af te rekenen met die onzin van verborgen variabelen’, zoals Martinus Veldman het noemt in zijn *Feiten en mysteries in de deeltjesfysica*. Pas ver na 1964 werd experimenteel vastgesteld dat de ongelijkheid van Bell inderdaad geschonden wordt, en dat de kwantummechanica het gewoon bij het rechte eind had — iets waar eigenlijk geen kwantumfysicus aan twijfelde.

Nadenken

Zo is er, eerlijk gezegd, wel meer in het boek waar de uitleg wel wat duidelijker had gekund. Landsman vertelt uitvoerig wat entropie is, maar iedereen die op school geleerd heeft dat een verandering in entropie gelijk is aan hoeveelheid onttrokken of toegevoerde warmte gedeeld door temperatuur, zal na Landsmans verhaal over vlooien die tussen honden heen en weer springen niet snappen wat deze vlooienmetafoor van doen heeft met de entropie uit de eenvoudige warmteleer.

Ik ben hier dieper ingegaan op de kat van Schrödinger en de ongelijkheid van Bell omdat ik het boek van Landsman weliswaar hoogst interessant vind, maar vrees dat de meeste lezers, ondanks alle goede vooremens, bij die onderwerpen de rode draad kwijtraken. Dat zou toch jammer zijn — hopelijk worden zij door het boek gestimuleerd om van de diverse onderwerpen meer te weten te komen. Landsman zet in ieder geval iedereen aan tot nadenken.

Jan Willem Nienhuys

Klaas Landsman: *Naar alle onwaarschijnlijkheid: toeval in de wetenschap en filosofie*. Amsterdam: Prometheus, 2018. 300 pagina’s, € 24,99.

Kloptdatwel ontmaskerd

RADIO-DJ Hans Schiffers maakte met zus Irma voor AVROTROS een reeks podcasts. Irma brak in 2017 door met haar interviews met Ronald Bernard, initiatiefnemer van een coöperatieve bank, die bizarre uitspraken deed over kinderoffers door een geheime wereldelite en reclame maakte voor antisemitische literatuur. Daarover schreven Pepijn van Erp en Frank Verhoft nogal kritisch, en in een vijfde podcast zei Schiffers dat die kritiek wel begrijpelijk was omdat beide heren joods zouden zijn en samengespannen hadden met de hoofdredacteur van *de Volkskrant* om Bernard zwart te maken. Later werden de podcasts stil verwijderd.



'Waarom niet in debat met complotdenkers?'

MAARTEN Boudry ging, ondanks tegenwerpingen, in Gent in debat over de aanslagen van 11 september met Coen Vermeeren, voormalig hoofd van Studium Generale TU Delft. 'Als je weigert in debat te gaan met mensen die in onzin geloven, dan vergeet je op den duur waarom het precies onzin is.' Ook speelde mee dat organisator Peter Vereecke had beloofd 500 euro aan een goed doel naar keuze van de discussianten te schenken. Boudry koos voor de Against Malaria Foundation, Vermeeren voor Studium Generale Breda, een pas opgerichte stichting waarvan hijzelf voorzitter blijkt te zijn.



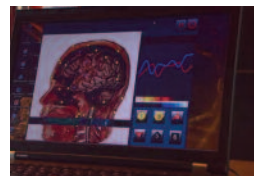
George van Houts kon weer bij Pauw komen

OOK bij ons hernieuwde aandacht voor de complottheorieën rond 9/11: theatermaker George van Houts mocht bij Jeroen Pauw aanschuiven om zijn show *Kom Plot* te promoten. Aangename verrassing bleek dat de redactie van *Pauw* waarschijnlijk op Kloptdatwel de bespreking van *Kom Plot* van vorig jaar had gelezen en misschien ook wel de weerleggingen van de stellingen van de stichting van Van Houts, die we net een week eerder hadden gepubliceerd, zodat de cabaretier er niet best vanaf kwam.



PSV lekker in balans

TOPSPORTERS proberen de gekste dingen om nog net dat beetje beter te kunnen presenteren. Hun professionele begeleiding blijkt niet altijd in staat ze te behoeden voor kwakzalverij en geldverspilling, en is vaak zelfs verantwoordelijk voor het binnenhalen van onzin. Voetbalclub PSV is met Daniel Zavrel in zee gegaan, die met zijn wonderapparaat, 'ontwikkeld voor elitetroepen', de voetballers in korte tijd kan 'scannen op 90 miljard punten'. 'De basis van de Oberon Pathfinder is kwantumfysisch, op basis van biofotonen volgens de Duitse Professor Fritz-Albert Popp.' Een mirakel dat de goedgelovige Eindhovenaars dit seizoen toch weer kampioen zijn geworden.



Redactie Kloptdatwel.nl:

Maarten Koller

Gert Jan van 't Land

Pepijn van Erp

Björn Vos

Het bezoek aan de website zit nog steeds in de lift, vorig jaar bezochten ruim 300 000 mensen Kloptdatwel. Wat kortere berichtjes worden wat vaker alleen via de Facebook-pagina verspreid, en daarnaast brengen we in het weekend de 'Linke Weekendbijlage' met links naar een selectie van interessante (internationale) artikelen.

De redactie van Kloptdatwel kan uw tips nog steeds goed gebruiken. Komt u opvallende zaken tegen die een kritische beschouwing verdienen, laat het ons weten. Zelf een artikelje bijdragen is natuurlijk nog leuker. Voor de rubriek 'Kort nieuws' hoeft dat ook niet veel tijd te kosten en uiteraard wil de redactie daar best een handje bij helpen.

SKEPTER

ALLE 30 VOORGAANDE JAARGANGEN COMPLEET OP EEN USB-KAART

Gratis voor nieuwe donateurs

€ 12,00 voor donateurs

€ 17,50 voor abonnees



- Ruim 4000 pagina's in PDF-formaat met mooie illustraties
- 99 edities: 1988-2017
- Gemakkelijk zoeken met bladwijzers, index en keuzemenu
- Inclusief handleiding
- Geschikt voor iPad en andere tablets

Kijk voor meer informatie op
www.skepsis.nl of bel 040-2216791