



Universiteit  
Leiden  
The Netherlands

## **Nice to know - Need to know - Sharing to know. Biomedische wetenschapscommunicatie in transitie**

Broek, J.M. van den

### **Citation**

Broek, J. M. van den. (2007). *Nice to know - Need to know - Sharing to know. Biomedische wetenschapscommunicatie in transitie*. Leiden: Universiteit Leiden. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/19869>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Leiden University Non-exclusive license](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/19869>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).

# Nice to know, Need to know, Sharing to know

## Biomedische wetenschapscommunicatie in transitie

---

Inaugurale rede uitgesproken door

**Prof. dr. Jos M. van den Broek**

bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar  
(Bio)medische wetenschapscommunicatie

op vrijdag 26 oktober 2007 te Leiden

(uitgesproken versie)

---

Mijnheer de Rector Magnificus,  
Leden van het Curatorium van deze Bijzondere Leerstoel,  
Leden van het Bestuur van het Van Walree Fonds,  
Zeer gewaardeerde toehoorders,

*Laat uw hart niet opgeblazen zijn vanwege uw kennis.  
Vertrouw er niet al te zeer op dat gij een wijs man zijt.  
Zoek raad bij de onwetende zowel als bij de wetende.*

Het waren de slotwoorden van bioloog Fons Werrij, bij zijn afscheid als bijzonder hoogleraar in Nijmegen, op 14 juni jongstleden.

Werrij had deze woorden geleend van Ptah-hotep, een wijze uit de Vijfde Dynastie van Egypte, zo'n 4.400 jaar geleden. Ik leen symbolisch de slotwoorden van Werrij's afscheidsrede weer als openingswoorden van mijn intreerede. De volgende dynastie hoogleraren leert van de vorige.

De titel van mijn oratie luidt:

***Nice to know, Need to know, Sharing to know***

Om u de keuze voor deze titel duidelijk te maken, neem ik u mee terug naar 25 jaar geleden. Aan het begin van mijn loopbaan in de wetenschapscommunicatie leek het duidelijk wat een wetenschapsjournalist behoort te doen: wat, hoe, voor wie en waarom.

Laten we nóg een jaar verder terug gaan, dus 26 jaar geleden: naar eind 1981. Toen ik mijn proefschrift had uitgetypt, ben ik direct aan een tweede boekje begonnen, een gepopulariseerde versie van mijn proefschrift. Ik citeer daaruit:

*“Voor diegenen die zeer persoonlijk geïnteresseerd waren en die op de achtergrond hebben meegeleefd, heb ik deze ‘vertaling’ van het eigenlijke proefschrift gemaakt.”*

### ***Nice to know***

Daarom had ik dit tweede boekje geschreven. Het leek me voor mijn familie en vrienden leuk om te weten.

Als eindredacteur van het *Chemisch Magazine*, vakblad voor chemici, leerde ik dat wetenschapsjournalisten hun publiek niet alleen van leuke weetjes horen te voorzien, maar ook van:

***Need to know*** – Kennis nodig om goed te kunnen functioneren in de samenleving.

Tijdens de colleges Chemie en Samenleving van Arie Rip en Emil Broesterhuizen had ik begrepen dat er ook nog zoiets bestond als:

***Ought to know*** – Dat behoor je te weten voor je algemene ontwikkeling, of om kritisch in de maatschappij te kunnen staan.

Als wetenschapsjournalisten deden we dus aan drie dingen:

Ten eerste aan wetenschapsvermaak – ***Nice to know***

[Een voorbeeld van een leuk weetje: Als je het DNA in al je lichaamscellen uitrekt en achter elkaar legt, kun je een afstand van meer dan 100 maal die van de Aarde naar de Zon overbruggen.]

Ten tweede aan wetenschapseducatie – ***Need to know***

[Een voorbeeld van iets dat iedereen moet weten: meng geen chloorbleek met andere schoonmaakmiddelen.]

Ten derde aan wetenschapsopvoeding – ***Ought to know***

[Een voorbeeld van wat iedereen behoort te weten, wat dus in de ‘kenniscanon’ thuishoort: DNA is de drager van erfelijke informatie.]

We gaan zo op bezoek bij de grote Britse geleerde Isaac Newton om te kunnen snappen waarom deze drie ‘*to know*’s – ***Nice to know*** – ***Need to know*** – ***Ought to know*** – zo met elkaar verbonden zijn. Om straks te kunnen begrijpen waarom de wetenschapscommunicatie de afgelopen kwart eeuw onomkeerbaar is veranderd.

Ik zal eerst uitleggen dat de mechanisering van ons wereldbeeld het startschot gaf voor aanbod-gestuurde wetenschapscommunicatie, ook wel *top-down* wetenschapscommunicatie genoemd.

Daarna zal ik u laten zien dat er, in belangrijke mate dankzij de elektronisering van ons wereldbeeld, inmiddels sprake is van communicatie waarbij naast mede-delen van kennis sprake is van:

- ten eerste: belangstelling voor kennis – *Want to know*
- ten tweede: recht op kennis – *Right to know*
- ten derde: delen van kennis – *Sharing to know*

Voor de biomedische wetenschapscommunicatie zal de transitie naar deze drie nieuwe ‘to know’s’ zich in verhevigde mate voortzetten, een ontwikkeling die de relatie tussen arts en patiënt sterk zal beïnvloeden.

Helaas: te veel mensen zullen niet kunnen profiteren van het delen van kennis. Aan het tegengaan van deze maat-schappelijke ongelijkheid wil ik in het kader van mijn leerstoel graag een onderzoeksbijdrage leveren.

(Het begrip biomedische wetenschapscommunicatie houd ik overigens doelbewust graag breed: ik versta daaronder alle communicatie over ziekte en gezondheid. Ook die tussen arts en patiënt, ook die tussen ‘leken’ onderling.)

## Verlichting en de mechanisering van het wereldbeeld

Eerst het beloofde stukje geschiedenis. In 1670 breekt een belangrijke periode aan in ons denken over politiek, filosofie, wetenschap en religie. In dat jaar geeft de verlichte denker Baruch de Spinoza zijn *Tractatus Theologico-Politicus* uit. Hij stelt daarin dat:

*“(...) democratie van alle regeringsvormen degene is die het meest natuurlijk is en het meest in samenklank met de individuele vrijheid.”*

De Verlichting zal mede dankzij Spinoza een tijd worden van verregaande democratisering en emancipatie in grote delen van de wereld.

Een niet minder grote mijlpaal die de geboorte van de Verlichting kenmerkt, is het verschijnen van Isaac Newton’s *Principia*, in 1687. Niemand heeft de ontwikkeling van het natuurwetenschappelijk denken tot aan dit belangrijke moment beter beschreven dan E.J. Dijksterhuis.

In *De mechanisering van het wereldbeeld*, zijn meesterwerk uit 1950, begint Dijksterhuis zijn slotbeschouwing aldus:

*“Met het verschijnen van Newton’s Principia is de periode van overgang uit de antiëk-middeleeuwse naar de klassieke natuurwetenschap afgesloten. De mechanisering van het wereldbeeld heeft in beginsel haar beslag gekregen.”*

Het zal u niet verbazen dat dankzij de democratiseringsgolf die Europa eind 18<sup>de</sup> eeuw overspoelt, ook een aanvang wordt gemaakt met wat wij nu wetenschapscommunicatie noemen.

Boegbeeld van de Verlichting, niet alleen voor 18de-eeuws Frankrijk, is de ‘*Encyclopédie* van Diderot en d’Alembert. We mogen gerust stellen dat met dit omvangrijke werk onze discipline wordt geboren.

*Nice to know* – “Dit is aardig om te weten, uit culturele motieven.”

*Need to know* – “Dit moet je weten om te kunnen meedoen, uit bijvoorbeeld economische en politieke motieven.”

*Ought to know* – “Dit behoort je te weten voor je algemene ontwikkeling, uit culturele maar ook uit democratische en politieke motieven.”

Alle drie de *'to know's'* zien we weerspiegeld in de 18<sup>de</sup> -eeuwse *Encyclopédie*. U merkt het: dit is *top-down* wetenschapscommunicatie-in-optima-forma. Diderot en de zijnen weten wat goed is om hun landgenoten te verlichten. Dit is geen diskwalificatie van hun streven, integendeel, maar het moet u wel even duidelijk zijn.

### *Nice to know – Need to know – Ought to know*

Dit zijn termen die we kunnen gebruiken voor het eenrichtingsverkeer van degenen-die-het-weten naar degenen-die-het-behoren-te-weten.

Wat dat betreft lijkt de tijd sinds de Verlichting te hebben stilgestaan. Wij schrijven, zij lezen wat bij hen op de deurmat valt. In marketingtermen zouden we kunnen spreken van *'producer push'*. De Wageningse communicatiewetenschapper Van Woerkum gebruikt daarvoor de term 'transmissiedenken': kennis wordt gezien als los van personen, heeft een inherente kwaliteit, en is overdraagbaar. Communiceren? Draaien maar!

## **Elektronisering van het wereldbeeld**

Ik zei zojuist met nadruk: de tijd lijkt sinds de Verlichting te hebben stilgestaan. Niemand heeft kunnen bevroeden hoe razendsnel de elektronisering van ons wereldbeeld zou gaan plaatsvinden. Kennis in de vorm van elektromagnetische golven kunnen we inmiddels overal en altijd uit de ether plukken.

De toegang van Nederlandse huishoudens tot internet is tussen 2000 en 2006 verdubbeld: van 40% naar 80%. Eind 2008 beschikt 90% van de huishoudens over een aansluiting op het wereldwijde web. Iedere Nederlander die een muis kan hanteren, kan binnenkort in principe van thuis uit surfen. Mits hij of zij niet behoort tot de grote categorie der laaggeletterden. Daarover later meer.

Wat heeft dat voor gevolgen voor de verhouding tussen arts en patiënt? De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg heeft laten uitzoeken waar patiënten informatie over hun klachten vandaan halen, voordat ze naar de dokter gaan.

Patiënten kregen bijvoorbeeld de vraag voorgelegd: "Kijkt u voordat u uw arts raadpleegt eerst op internet om informatie te krijgen over uw gezondheidsklachten?" Ongeveer één derde van degenen die in 2006 de huisarts hadden bezocht, antwoordde 'altijd' of 'vaak'. In 2004 was dat nog maar 16%. Dat betekent een verdubbeling in slechts twee jaar tijd.

Een meerderheid van 60% zegt niet alleen op de informatie van de artsen af te gaan. Vooral de leeftijdsgroep beneden de 35 zegt zich altijd voor te bereiden op een bezoek aan de arts, door vooraf zelf informatie op te zoeken en deze te gebruiken tijdens het gesprek met de arts. Als het niveau van sites over gezondheid en het kennisniveau van de patiënten zullen toenemen, dan kan dat alleen maar nog meer groeien.

Een boek over patiëntencommunities dat vorige week verscheen, onderschrijft deze trend. De auteurs Jeanine de Bruin en Astrid Ventevogel vonden dat patiënten uit succesvolle communities een haast wetenschappelijke manier van werken hebben, zo zorgvuldig checken deze de betrouwbaarheid van nieuwe informatie. En doordat de patiënten hun ervaringsverhalen koppelen aan medische feiten, weten ze soms meer dan de arts.

Deze ommekeer van *'producer push'* naar *'consumer pull'* is nauwelijks een decennium aan de gang. De gezondheids-consument van nu wil gewoon weten wat hem scheelt, en zal het zelf nog vinden ook! Het aan het Verlichtingsdenken verwante democratische motief voor wetenschapsvoorlichting, "Iedereen heeft recht op kennis", heeft uiteraard nog niet afgedaan. Het heeft er echter wel een stevige extra dimensie bijgekregen. Aan onze drie termen *Nice to know* – *Need to know* – *Ought to know* kunnen we daarom twee andere toevoegen:

***Want to know*** – "Zelf actief op zoek gaan naar voor jou belangrijke informatie", en

***Right to know*** – "Het recht op alle informatie aangaande je eigen leven en gezondheid"

Ik wil het niet alleen weten, ik moet het ook weten!

(Terzijde: Ik wil het in dit kader niet hebben over het recht om niet te weten, bijvoorbeeld informatie over het risico op erfelijke aandoeningen.)

***Want to know* – *Right to know***

Rapporten worden er volgeschreven over het feit dat patiënten steeds mondiger worden. Ze accepteren niet langer zonder meer de autoriteit van de hulpverlener; steeds vaker onderwerpen ze wat hun aan zorg wordt geboden aan een kritische toetsing.

In de cursus 'Patiënt en Internet' aan de Vrije Universiteit helpt collega Meijman, de eerste Van Walree hoogleraar en daarmee mijn voorganger, aanstaande artsen om met deze trend om te gaan. Meijman leert zijn studenten om kennis te vergaren over het aanbod aan informatie op het internet, en vaardigheden te verwerven bij het beoordelen van het informatieaanbod.

Communicatiewetenschapper Van Woerkum en zijn promovenda Van der Auweraert spreken in het kader van het steeds mondiger publiek over participatieve communicatie: het gaat hier niet meer over wetenschappers als zenders en het publiek als ontvangers, maar over een participatieve relatie tussen enerzijds experts en anderzijds leken-die-steeds-minder-leek-liken-te-worden. Het eerder door Van Woerkum genoemde 'transmissiedenken' wordt verlaten en vervangen door 'transactiedenken'.

## **Hyper-individualisering**

Mogen we nu in het kader van de toegenomen mondigheid van het publiek ook over 'Neo-Verlichting' spreken? Het verlichte publiek op zoek naar meer kennis? Nee, dat is een te gemakkelijke gedachte. Volgens wetenschappers als Norbert Elias is er wat anders aan de hand.

De grootste verandering van het laatste kwart van de 20ste eeuw is de herdefiniëring van de onderlinge verhoudingen: van de veiligheid van moeders theepot naar de post-moderne individualiteit van de iPod.

De Amsterdamse socioloog Abram de Swaan spreekt al in 1979 in zijn oratie over de weg van '*bevels*-huishouding naar *onderhandelings*-huishouding'. Vaders veranderden in 30 jaar van een patriarch in één van de partijen waarmee een kind

tegenwoordig onderhandelt. Het door De Swaan besproken sociologische verschijnsel van onderhandelen is inmiddels ook zichtbaar geworden in de gewijzigde verhoudingen op school, op de universiteit, op het werk, tussen burgers en overheid.

Door de verschuiving van autoritaire naar meer egalitaire relaties verandert uiteraard het machtsevenwicht in de arts-patiënt-relatie mee, constateert het onderzoeks-instituut NIVEL. Dat wordt nog eens versterkt door de gemiddeld hogere opleiding van groeiende groepen patiënten, waardoor de kennis- en cultuurkloof tussen arts en patiënt afneemt. De steeds meer autonoom opererende patiënt kan actiever deelnemen aan het consult.

Volgens Harry Kunneman, hoogleraar sociale en politieke theorie aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht, is de voor de hand liggende oorzaak van de herdefiniëring van de onderlinge verhoudingen het feit dat iedereen via de moderne communicatiemiddelen rechtstreeks is aangesloten op een commerciële en mondiale massa-cultuur.

Mark Deuze, mediasocioloog en sinds vorig jaar hoogleraar Journalistiek & Nieuwe Media aan de faculteit der Letteren, spreekt in het kader van postmoderne individualisering zelfs over hyper-individualisering. Brede lagen van de bevolking keren zich volgens hem af van traditionele sociale instanties, als een logisch gevolg van de brede culturele ontwikkeling van individualisering. Ze nemen het heft in eigen handen. Deuze noemt in het bijzonder de politiek en de journalistiek.

Volgens Deuze heeft de burger in de media de boel al overgenomen. Steeds meer mensen nemen de stap naar zogenoemd *prosumeren*, mediagedrag waarin productie en consumptie samengaat. De grenzen tussen maker en gebruiker, tussen journalist en amateur zijn daarmee vervaagd.

In het tijdperk van massamedia, de 20<sup>ste</sup> eeuw, bleef ons individuele mediagedrag nagenoeg onzichtbaar. Die tijd lijkt nu voorgoed voorbij, met tientallen miljoenen weblogs wereldwijd, waarvan een niet gering aantal over gezondheid, ziekte en dood gaat. Exacte cijfers ontbreken, maar alleen al zoeken op 'Blog + Health' leverde bij Google 366 miljoen hits op.

De grenzen tussen producent en consument van gezondheidsinformatie zijn daarmee ook vervaagd. De nieuwe media zijn volgens Deuze niet de oorzaak, maar hooguit de aanjagers van de doorgeslagen personalisering van het alledaagse.

Over de journalistiek zegt Deuze:

*“Ons overleven is afhankelijk van het effectief en doelmatig vinden, evalueren, bewerken, aanpassen en doorsturen van informatie.”*

Wat Deuze hier over journalistiek stelt, geldt in niet mindere mate voor de manier waarop wij, aan het net gekoppelde hyper-individuen, doen aan biomedische wetenschapscommunicatie in de meest brede betekenis van het begrip.

Deuze zegt ook:

*“De journalistiek legitimeert haar bestaansrecht sinds jaar en dag met het argument dat professionele schifting vanwege informatie overload noodzakelijk is.”*

Ook dit horen we maar al te vaak als het gaat om informatie over ziekte en gezondheid. Jazeker, de ontwikkeling van hyper-individualisering in onze zoektocht naar kennis-om-te-overleven, kan leiden tot oncontroleerbare versnippering.

Beleidsmakers en journalisten grijpen dit maar al te graag aan als argument voor hun alleenrecht op het bepalen van de collectieve agenda en de publieke zaak.

Voor ons, gezondheidswerkers, zal dat in niet mindere mate gelden. We kunnen proberen een muur te bouwen om onze eigen professie, met luikjes waardoor we de biomedische informatie naar buiten schuiven. We zijn echter meer met elkaar en de rest van de wereld verbonden dan ooit tevoren, of we nou willen of niet.

## Voortschrijdende elektronisering

Nee, de door Mark Deuze genoemde hyper-individualisering is geen hype die zal overwaaien; het is een feit waarmee we vandaag al terdege rekening hebben te houden. De spreekwoordelijke elektronisering van ons wereldbeeld schrijdt immers onvermijdelijk voort.

Mijn gsm bevat nu al een stappenteller, een calorieëntabel en een roze agenda. Over twee jaar houdt hij via simpele sensoren mijn hartslag en mijn bloeddruk bij. Over vier jaar bepaalt hij mijn bloedsuikerspiegel. Over zes jaar stuurt hij mijn insulinepompje aan. Over acht jaar weet hij meer over mijn gezondheid dan mijn dokter. Over tien jaar stelt hij mijn diagnose, vertelt hij me in begrijpelijke taal wat er aan de hand is en bestelt hij automatisch de juiste medicatie. Ziet u het al voor u, waarde collega's?

Terug naar vandaag. We zijn nog niet zover, maar het komt wel heel dichtbij. Sensoren worden steeds kleiner en micro-elektronica wordt steeds slimmer. Het bedrijf Medi-Keeper levert al een medisch hulp- en reisdoosje op USB-stick dat direct kan worden uitgelezen door hulp- en zorgverleners bij lopende behandelingen, acute ziekte, ongevallen en spoedeisende hulp in binnen- en buitenland.

Internetbedrijf Google praat volop over het *Google Scrap-book*, een 'personal health record', waarschijnlijk een niche voor chronisch zieken. Toekomstige gebruikers van deze internetdienst kunnen hun persoonlijke gezondheidsinformatie invoeren, organiseren en opslaan. Verder kunnen ze links aanbrenge naar voor hen relevante informatie.

Uiteindelijk moet het mogelijk worden dat iedereen zijn medische dossier van ziekenhuizen, apothekers en andere aanbieders van elektronische patiëntendossiers kan downloaden in het online dossier van Google. We hebben toch immers het recht om alles over onszelf te weten, niet?! En om elk moment over onze eigen informatie te kunnen beschikken?!

Science fiction? Niet voor het Rathenau Instituut, het KNAW-instituut dat de invloed van wetenschap en technologie op ons dagelijks leven bestudeert en ter discussie stelt. Vorige maand bracht het Rathenau een boek uit met als titel *'Ambient Intelligence: toekomst van de zorg of zorg van de toekomst'*. Zogenoemde *'Ambient Intelligence'* maakt onze totale persoonlijke leefomgeving intelligent. Daardoor krijgen we een beter zicht op onze gezondheid, altijd en overal. De gevolgen van deze ontwikkeling kunnen groot zijn, want wie kijkt er allemaal mee? Verzekeringsmaatschappijen? Werkgevers? Privacyproblemen zullen een belangrijk punt van zorg worden.

Nogmaals: science fiction? Nee, nu al bestaan er tests voor zelfdiagnose, te koop bij de drogist of op het internet. Je kunt ermee ontdekken of je bloeddruk binnen de reguliere grenzen zit, of je cholesterolniveau niet te hoog is, en of je infectieziekten onder de leden hebt zoals Pfeiffer of aids. Er bestaan zelfs al tests om zelf prostaat- en darmkanker op te sporen.

De Landelijke Huisartsen Vereniging maakt zich flink zorgen om de trend van toenemende zelfhulp. Ook hier, waarde toehoorders, verwacht ik echter dat de wal het schip niet kan keren. Leveranciers van zelf-diagnosekits en ontwikkelaars van *e-health*, 'electronic health' op internet zijn natuurlijk ook niet gek.

De ontwikkelingen van gepersonaliseerde *e-health* zijn onstuitbaar, ondanks de haken en ogen die er nog aan zitten. Ook dokter Indira in Delhi kan straks dankzij haar uitstekende opleiding online uw zelftestuitslagen controleren. Dit mede dankzij uw elektronisch patiëntendossier, waarin uiteraard leeftijd, de aanwezigheid van risicofactoren en eventuele andere aandoeningen staan.

En dankzij uw telefoon die informatie over uw actuele gezondheidstoestand naar dokter Indira stuurt. Met één druk op de knop laat zij vervolgens het internetbedrijf bol.com de insulinespuiten naar u verschepen, inclusief de handleiding in vlekkeloos Nederlands.

(Oh ja, dokter Indira spreekt ook Nederlands, én heeft contact met u via haar webcam.)

## **Vijf communicatieknelpunten**

Uiteraard leidt de elektronisering van ons wereldbeeld tot een aantal knelpunten. Ik noem er vijf: drie kort en twee wat uitgebreider.

### **Knelpunt 1: Artsen staan onder grote informatiedruk**

Patiënten hebben meer vragen en ideeën over hun zorg dan vroeger en verlangen van de arts dat die meer tijd heeft voor het beantwoorden van vragen, het vergelijken van behandelingen en het oplossen van communicatiestoornissen.

Huisartsen, medisch specialisten en andere gezondheids-werkers zullen door tijdgebrek en information overload van twee kanten meer en meer in de problemen komen. Dat schreeuwt om professionals die hulpverleners kunnen bijstaan in het opzoeken van relevante informatie en het schiften van het kaf en het koren. Ik verwacht dat hier in de nabije toekomst een van de belangrijkste functies van de medische bibliotheken zal liggen.

### **Knelpunt 2: Hoe betrouwbaar is medische informatie?**

Een van de gemeenplaatsen over internet is dat de informatie die je er vindt niet betrouwbaar is. Laten we wel wezen: heel veel gezondheidssites bevatten wel degelijk betrouwbare informatie.

Betreft het echter informatie die door pseudo-deskundigen op het net wordt gezet, dan kan dat buitengewoon schadelijk zijn. Zelfs als het om internet-informatie gaat over zaken die bewezen niet schadelijk zijn, zoals de straling van gsm- en UMTS-zendmasten, dan kan pseudo-wetenschappelijke informatie over de vermeende schadelijkheid wel degelijk schade opleveren.

Twee ontwikkelingen helpen deze zorg in verminderen. De eerste is het opzetten van betrouwbare informatie door instanties als het Rijksinstituut voor Volksgezondheid & Milieu, zoals de inmiddels bestaande site [kiesBeter.nl](http://kiesBeter.nl). De tweede is de opkomst van nationale en internationale keurmerken voor websites over ziekte en gezondheid.

### **Knelpunt 3: Hoe mooi wordt wetenschap voorgespiegeld?**

Publiciste Karin Spaink houdt geen blad voor de mond als zij over biomedische wetenschapscommunicatie schrijft:

*“In de tuin van pijn en hoop, de gezondheidszorg, is sprake van een etalage-effect: de laatste verworvenheden en ontwikkelingen van de geneeskunde worden gewoonlijk breed uitgemeten.”*

Het kan gelukkig ook anders. Naar aanleiding van de Van Walree-prijs voor Ria Bremer's Vinger aan de pols in 1993 schrijft Spaink in het Parool:

*“Ze heeft hem absoluut verdiend. Ze doet namelijk niet aan etalages en gooit al twaalf jaar ruiten in. Ze deugt, die Bremer.”*

Ja, gelukkig hebben we een aantal goede medische wetenschapsjournalisten in ons land rondlopen. Zo waren er na Ria Bremer Van Walree prijzen voor bijvoorbeeld Wim Köhler van NRC Handelsblad, programmamaker Jan Vink, José van der Sman van Elsevier en Hans van Maanen voor zijn kritische rubriek in de Volkskrant. Aan de laatste twee knelpunten besteed ik wat meer tijd.

### **Knelpunt 4: Niet iedereen heeft toegang tot e-informatie**

Minister Borst waarschuwt in 2000 naar aanleiding van een advies van de Raad voor de Volksgezondheid voor een 'digitale tweedeling', als niet alle groepen in de samenleving dezelfde kans op toegang tot het Internet krijgen. Volgens het Rathenau Instituut en het Sociaal en Cultureel Planbureau is dit risico beperkt. Mevrouw Borst zelf toont zich aanzienlijk minder optimistisch.

Cijfers onderschrijven het gelijk van mevrouw Borst en het ongelijk van het Rathenau en het Planbureau. Een voorbeeld: van de middelbaar en hoger opgeleiden zocht 58-59% in 2006 gedurende een onderzoeksperiode van drie maanden op internet naar informatie over gezondheid. Van de ondervraagden met alleen lager onderwijs was dit slechts 43%.

Een nog schrikbarender cijfer: volgens het CBS telt ons land 1,5 miljoen laaggeletterden boven de 15 jaar. Om u een idee te geven: dat zijn mensen die al moeite hebben met Pluk van de Petteflet.

Laaggeletterde patiënten kunnen er moeite mee hebben om medische informatie en de bijbehorende consequenties te begrijpen en te overzien. Aanvullende informatie kan verwarrend zijn en daardoor onzekerheid oproepen, zeker als die niet goed wordt begrepen. Sommige patiënten hebben misschien het gevoel dat zij de benodigde intelligentie of opleiding missen.

Het NIVEL schrijft daarover naar aanleiding van de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk:

*“Om een ‘brave patiënt’ te zijn, stellen zij liever vertrouwen in hun arts dan dat ze om informatie vragen die ze misschien niet kunnen bevatten.”*

Het eerder geschetste machtsevenwicht tussen arts en patiënt is hier in de verste verte nog niet bereikt.

Hetzelfde euvel geldt voor een omgeving waarin twee of meer culturen elkaar ontmoeten. Zo telde Nederland op 1 januari 2007 3,2 miljoen allochtonen waarvan 1,7

miljoen Nederlanders van niet-westerse afkomst, op een totale bevolking van 16,4 miljoen. Daarom besluit ik met:

### **Knelpunt 5: Andere cultuur, andere ‘kennis’**

Vaak wordt onvoldoende beseft dat andere culturen een ander begrip van ‘kennis’ hebben. Wat als ‘kennis’ wordt gezien, is cultureel bepaald. Daarbij moeten we niet vergeten dat ook de culturen van de Professorenwijk en de Kooi van elkaar verschillen. Wat in de ene cultuur als ‘waar’ wordt gezien, is dat niet automatisch in de andere cultuur. Een Nederlandse moeder vindt haar kind eerder te dik dan een Turkse moeder, blijkt uit zeer recent TNO-onderzoek.

Verschillende culturen beoordelen ook de ‘waarde’ van kennis anders. Ons Westers waarde-systeem is daarbij zeer dominant: wij kijken bijvoorbeeld laatdunkend neer op de eeuwenoude Chinese kruiden-geneeskunde.

In zijn begin dit jaar met de Leo Polakprijs bekroonde afstudeerscriptie spreekt jonge Leidse filosoof Joël Vos spreekt in dit kader over Verlichtings-fundamentalisme. Vos liep stage bij psychomedisch centrum Parnassia, waar hij naar eigen zeggen “mooie ervaringen opdeed” met migrantenhulpverlening. Hij zag dat het in de praktijk moeilijk bleek om recht te doen aan wie migranten werkelijk zijn.

In een interview met universiteitsblad Mare zei hij daarover:

*“Niemand stelt de vraag: wie ben jij echt? Daar is geen ruimte en tijd voor. Terwijl dat een heel normale en menselijke vraag is.”*

Taalkundige en visuele competentie van gezondheidswerkers kan positief bijdragen aan ‘gezondheids-geletterdheid’ van het publiek.

Hetzelfde geldt voor culturele competentie. Daaronder verstaan we het vermogen van gezondheidsorganisaties en gezondheidswerkers om de overtuigingen, waarden, attitudes, tradities, taalvoorkeuren en gezondheids-praktijken van diverse bevolkingsgroepen te herkennen. Die kennis dient vervolgens dusdanig te worden toegepast dat het positief bijdraagt aan de volksgezondheid.

### ***Sharing to know*** – ofwel “kennisdialoog”

De filosoof Hans-Georg Gadamer spreekt hier over ‘*verstehen*’ en ‘*verstaanshorizon*’. Begrijpen we elkaar niet, dan is er sprake van verschillende ‘*verstaanshorizonten*’. Komen we dankzij de kennisdialoog dichter tot elkaar, dan is er sprake van ‘*horizonversmelting*’.

### ***Sharing to know*** – ofwel “horizonversmelting”

Bij ‘*top-down*’ wetenschapscommunicatie is er als het ware sprake van een valse verstaanshorizon. De verstaanshorizon van de zender is dominant:

*“Ik moet er toch voor zorgen dat zij kennis hebben!?”*

Het doel van die vorm van communicatie is informeren, ‘ganzen voeren’:

*“Ik moet het alleen goed uitleggen, dan snappen zij het wel...”*

Het vaak onbewuste uitgangspunt van de zender is:

*“Hun weerstanden zijn irrationeel, en moeten en kunnen overwonnen worden.”*

Die houding is diep ingesleten. Niet voor niets riep de VU-hoogleraar Community Genetics Martina Cornel, samen met drie collega's onlangs op om bij genetische screening van pasgeborenen de ouders de keus te laten. Ze schrijven in Medisch Contact van 8 juni jl.:

*“Voorlichting aan ouders over screening op onbehandelbare aandoeningen bij hun kind is vaak opdringerig. Daardoor voelen zij zich niet vrij te kiezen, terwijl dat juist het streven zou moeten zijn.”*

Andere cultuur, andere kennis, andere kenniswaardering. Maar ook: andere gezondheidsproblemen en andere, vaak mindere, gezondheid.

Het RIVM-rapport ‘Gezondheid in de grote steden’ uit 2002 is bijvoorbeeld somber over de gezondheidsproblematiek in achterstandswijken, dit zijn wijken waar relatief veel mensen wonen met een laag inkomen, afkomstig uit andere culturen, met een laag opleidingsniveau én zonder werk.

Waarschijnlijk doet de laaggeletterdheid zich hier in alle hevigheid gelden. Functioneel analfabetisme blijkt namelijk een veel belangrijkere rol te spelen bij de uitgaven aan de volksgezondheid dan inkomen, blijkt overduidelijk uit Amerikaans onderzoek.

Arm of rijk: de medische kosten voor laaggeletterden zijn bijna twee keer zo hoog als die voor mensen die voldoende leesvaardig zijn. Het is zuur om te moeten constateren: degenen bij wie de boodschap niet aankomt, zouden er het meeste baat bij hebben.

Communicatieproblemen en gebrek aan kennis van culturele achtergronden bij zorgverleners blijken belangrijke knelpunten. Dat volgt ook uit een recent promotie-onderzoek, waarin werd vastgesteld dat kinderen van niet-westerse afkomst zorg van mindere kwaliteit krijgen, vermoedelijk vooral een gevolg van gebrekkige communicatie. Er zijn geen aanwijzingen dat allochtone ouders bewust de adviezen van artsen naast zich neerleggen, hoewel artsen dit volgens de onderzoekster wel vaak denken.

Tot zover mijn vijf communicatieknelpunten.

## **Therapietrouw, therapievertrouwen**

Mijn vraag is nu: Hoe te komen tot betere gezondheid bij functioneel ongeletterden, zonder ons ‘Verlichtings-fundamentalisch’ op te stellen?

Therapietrouw lijkt een interessant onderzoeksonderwerp. Niet iedere patiënt slikt trouw de pillen die de arts hem voorschrijft. Al decennialang lukt het niet de therapietrouw van patiënten te verbeteren. De American Medical Association schat dat in de VS slechts de helft van de patiënten geneesmiddelen naar behoren inneemt. In een rapport uit 2003 noemt de Wereldgezondheidsorganisatie WHO verbetering van het therapietrouwprobleem zelfs van groter belang voor de volksgezondheid dan de ontwikkeling van nieuwe medicijnen.

Het NIVEL, het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, concludeert na een recent groot onderzoek naar dat probleem, dat artsen meer oog moeten hebben voor leefstijl, levensritme en voorkeuren van de patiënt. De behandeling moet daarop worden aangepast. Ook moeten zij meer doorvragen naar verwachtingen en ongerustheid van de patiënt over de therapie. Want een patiënt die eigenlijk geen heil ziet in de behandeling, zal makkelijker zijn pillen laten staan.

*“Betere therapietrouw begint dus al in de spreekkamer”*,

aldus het NIVEL, dat daarbij wel constateert dat de drukke beroepspraktijk weinig ruimte laat voor extra tijdsinvesteringen.

De relatie tussen therapietrouw en functioneel analfabetisme lijkt zonneklaar. Onze 1,5 miljoen laag-geletterden van 15 jaar en ouder kunnen bijvoorbeeld geen bijsluiters, inneeminstructies of gebruiksaanwijzingen lezen. Recent Rotterdams onderzoek onderschrijft dat: de therapietrouw bij het afplakken van luie ogen was vooral laag bij allochtone kinderen met een lage sociaal-economische status waarvan de ouders slecht Nederlands spraken.

Ook op andere gebieden uit zich dat probleem: vooral in wijken met een lage sociaal-economische status nemen bijvoorbeeld minder vrouwen deel aan het bevolkingsonderzoek naar borst- en baarmoederhalskanker.

In een recent artikel in het *Journal of Medical Ethics* analyseert Chatterjee het begrip therapietrouw. Het Engelse equivalent daarvan is *‘patient compliance’*, wat afkomstig is van het werkwoord *‘to comply’*: ‘aanpassen aan de wensen van iemand anders’ ofwel ‘gehoorzamen’. Volgens Chatterjee is het begrip therapietrouw achterhaald, omdat het van ongelijkwaardigheid uitgaat. Er is sprake van een *top-down*-situatie: de arts bepaalt waaraan de patiënt zich heeft te houden. Chatterjee stelt er daarom het begrip *‘patient concordance’* tegenover. Concordantie houdt letterlijk in: ‘met het hart’ ofwel ‘van harte’: er wordt op basis van gelijkwaardigheid een staat van overeenstemming bereikt tussen twee personen.

Een grote mate van openheid tussen de dokter en de patiënt tijdens een consult leidt volgens Chatterjee tot enerzijds een beter begrip van de ziekte en de behandelopties bij de patiënt, en anderzijds tot een beter begrip van de houding van de patiënt bij de behandelaar. Vooral voor ziektes als diabetes, waarbij complicaties op de lange termijn zijn te verwachten, zal concordantie een belangrijke bijdrage kunnen leveren, zo verwacht Chatterjee op basis van literatuurstudie. Hij onderschrijft daarmee de conclusies van het NIVEL-rapport.

Zou het dan niet beter zijn ook ons achterhaalde begrip *‘therapietrouw’* te vervangen door bijvoorbeeld *‘therapievertrouwen’*? Therapievertrouwen impliceert immers tweerichtingsverkeer, want vertrouwen moet je winnen.

Velen hebben gelukkig in de gaten dat er op het gebied van biomedische wetenschapscommunicatie een paradigma-shift gaande is van kennisoverdracht naar kennisdialoog.

In diverse gremia wordt ingezien dat op deze manier grote gezondheidswinst te halen valt door bij preventieprogramma’s rond met name obesitas en diabetes de aandacht te richten op laaggeletterden, op 45-plussers, op nieuwe Nederlanders. Ik noem zonder volledig te willen zijn de GG&GD’s, de Hartstichting, het Diabetes Fonds, collega’s van het LUMC en de faculteiten der Sociale Wetenschappen, Letteren en Wiskunde & Natuurwetenschappen. Met deze gelijkgestemden wil ik graag optrekken om te onderzoeken wat de kennisdialoog kan bijdragen aan een betere therapietrouw, of liever, aan een beter therapievertrouwen. De eerste

besprekingen met diverse partijen hebben inmiddels plaatsgevonden, en stemmen hoopvol.

Tot slot, geachte toehoorders: misschien begon de wetenschapscommunicatie niet in de 18de eeuw bij de Verlichting maar bij het millennia-oude Egyptische papyrus waarmee ik deze voordracht begon. Op het papyrusvel staat in hiërogliefen getekend:

*“Zoek raad bij de onwetende zowel als bij de wetende.”*

De oude Grieken en Egyptenaren wisten het dus al:

### *Sharing to know*

Dan pas kan er sprake zijn van effectieve communicatie. Dan pas kan er sprake zijn van effectieve biomedische wetenschapscommunicatie.

## **Slotwoorden**

Dames en heren studenten in de geneeskunde, biomedische wetenschappen, wiskunde & natuurwetenschappen en wetenschapscommunicatie,

Mogen communiceren over de verworvenheden, risico's, mogelijkheden en onmogelijkheden van de biowetenschappen is een prachtige professie. Ik kan me geen creatiever en veelzijdiger bezigheid voorstellen. Wij zitten als toeschouwers en commentatoren op de eerste rij. Onze nieuwsgierigheid en leergierigheid mogen we elke dag opnieuw bevredigen.

Ons werk schept echter ook verplichtingen. We moeten constant scherp zijn dat we onze bewondering niet de overhand laten krijgen op onze relativerende en evalue-rende blik. We moeten tegelijk bewonderaar en criticus zijn; we roepen 'oh' en 'ah' en tegelijk 'boe' en 'bah'. We moeten vaak zaken tot op de bodem uitpluizen, zelfs als daar niet altijd de tijd voor is. We willen dat onze boodschap wordt begrepen.

Dat geldt zeker als we communiceren met mensen die over een zwakker begrip van taal beschikken, op een andere manier non-verbale boodschappen verstaan, of vanwege een andere cultuur een ander begrip hebben van onze 'waarheid'. In een kennisdialoog moet je kunnen zenden én kunnen ontvangen. Ik hoop dat jullie deze boodschap in ieder geval tot jullie willen nemen.

Mijnheer de rector magnificus,  
Leden van het Curatorium van deze Bijzondere Leerstoel,  
Leden van het Bestuur van het Van Walree Fonds,  
Dames en heren,

Emilie van Walree stelde in 1987 haar nalatenschap ter beschikking aan de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen, ter bevordering van de verspreiding van de medische kennis. Haar daad geeft mij de mogelijkheid om mij in te zetten voor de kennisdialoog op het gebied van de biomedische wetenschappen.

De Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen, in het bijzonder de adviescommissie van het Van Walree Fonds, en de Universiteit Leiden, in het

bijzonder de Faculteit der Geneeskunde en de Faculteit der Wiskunde & Natuurwetenschappen, dank ik voor het in mij gestelde vertrouwen.

Hartelijk dank, hooggeschatte promotor, collega Breimer, beste Douwe: met jouw stimulerende woorden op 9 december 1981 is het allemaal begonnen.

Hartelijk dank, collega's Klasen en Saris, beste Eduard en Frans: dankzij jullie vertrouwen in mij sta ik nu op deze plaats.

Hartelijk dank, collega Kijne, beste Jan: dankzij jouw vertrouwen in mij ben ik terug op het oude nest, deze prachtige universiteit.

Hartelijke dank, collega's Engberts en Danhof, beste Dick en Meindert: jullie houden me met raad en daad op het rechte spoor.

Veel dank ook, beste collega's en vrienden van binnen en buiten de universiteit en het LUMC: zonder jullie dagdagelijkse steun zou ik het niet volhouden.

De meeste dank gaat naar Loes Hazes, mijn trouwste steun en toeverlaat.

En ik dank u voor uw aandacht.

Ik heb gezegd.