

4e

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

Els

Borst

Lezing

**Omwille van de feiten  
en de democratie**

Trudy Dehue



# 4<sup>e</sup> Els Borst Lezing

**Omwille van  
de feiten en  
de democratie**

Trudy Dehue

**ceg**

Centrum voor ethiek en gezondheid



# 4e Els Borst Lezing

‘Not only have instruments been standardized; nature has too. Chemists buy purified reagents from catalogs and they would be quite helpless if they had to extract them from the soil. Cancer researchers depend on patented strains of mice and would not know how to interpret results derived from ordinary field mice’

Theodore Porter (*Trust in Numbers: The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*)



Geachte aanwezigen,

Het is een grote eer deze lezing te mogen geven, wat vooral komt door de naamgever ervan. Els Borst straalde nuchtere verstandigheid uit, gedegenheid en integriteit. Die prachtige combinatie van eigenschappen predikte ze niet – ze leefde hem vóór.

De tragedie van haar overlijden is niet te bevatten. Hij doet mijn adem elke keer weer stokken als ik eraan denk. Dat de moord nu is 'opgelost', zoals dat heet, is heel belangrijk. Maar de schok, het verdriet en ook de boosheid erom zijn nog groter nu het motief bekend is. Els Borst moest sterven vanwege haar delicate werk aan een betere euthanasiewetgeving. Dat gebeurde ook nog op een onuitsprekelijk ruwe manier. Uitgerekend zij die mensen meer zeggenschap wilde geven over het einde van hun bestaan, kreeg zelf een einde gewelddadig aan haar opgelegd. Uitgerekend zij als voorvechter van een zacht en respectvol levenseinde vond zelf de meest harde en respectloze dood.

Helaas heb ik haar nooit ontmoet. Een eerste mogelijke stap daartoe heb ik tot mijn grote spijt zelf verknoeid. De meeste mensen hebben pijnlijke herinneringen aan flaters: stommiteiten begaan in een moment, maar betaald met levenslange gêne. Een van de mijne heeft te maken met Els Borst. Wie weet werkt het louterend als ik hem nu, bij deze gelegenheid, publiek maak.

De periode is begin jaren negentig. Els Borst was rond de zestig, ziekenhuisdirecteur en vice voorzitter van de Gezondheidsraad. Ik was rond de veertig en net gepromoveerd – pas op die leeftijd doordat ik eerder met een hbo-opleiding in de kinderpsychiatrie had gewerkt. Op een dag kwam er een telefoontje van de secretaresse van mevrouw Borst die me vertelde dat haar werkgeefster belangstelling had voor mijn proefschrift. En wat zei ik toen? Ik zei: 'dat is in de boekhandel te koop.'

Het gesprek werd snel beëindigd. Daar zat ik geschrokken aan mijn bureau. Ik had helemaal niet willen zeggen dat mevrouw Borst het boek maar moest kopen. Ik had haar met trots een exemplaar willen toesturen. De verkeerde reactie ontglipte me doordat de secretaresse het woord 'proefschrift' gebruikte. Zelf zei ik steeds 'boek' omdat ik op een handelsuitgave was gepromoveerd. Ik had dus alleen maar willen vertellen dat het een *boek* was, dat in de winkel ligt. Maar toen was het al te laat.

Nooit was ik in de gelegenheid het misverstand te corrigeren.  
En nooit heb ik geweten of het boek haar nog heeft bereikt.

Deze anekdote gaat niet alleen over een pijnlijk misverstand. Hij heeft ook te maken met mijn centrale onderwerp van vandaag. Els Borst was een groot voorstander van het samengaan van wetenschap en politiek – beleid moest volgens haar op deugdelijke kennis zijn gebaseerd. Dat ben ik van harte met haar eens. Ik wil dat thema vandaag verder uitwerken door te pleiten voor een meer democratische en meer verantwoordelijke wetenschap. Dat is wetenschap, zal ik betogen, die andere mensen niet alleen de uitkomsten van onderzoek *meedeelt* maar hen ook betreft in het *proces* van kennisproductie. Dat is van groot maatschappelijk belang en vraagt van die andere mensen dat ze geïnteresseerd zijn in de wijze waarop kennis tot stand komt. Het vergt dat ze er serieus en naar vermogen over mee willen denken, of zich laten vertegenwoordigen door anderen die dit kunnen doen. De liefde moet, als altijd, van twee kanten komen.

Terugblikkend realiseer ik me dat dit eigenlijk al heel vroeg een onderwerp van me was. Anders had ik het indertijd niet zo belangrijk gevonden dat mijn proefschrift een publieksboek was. Bovendien ging dat boek over maatschappelijke idealen impliciet verwerkt in de veranderende wetenschapsopvattingen in de psychologie. Psychologische wetenschap kan niet neutraal zijn, betoogde ik toen al. Dat zou niet tot minachting moeten nopen maar juist tot meer serieuze belangstelling ervoor. Het boek kreeg verrassend veel aandacht in de pers en verkocht ook heel aardig, wat aangeeft dat de belangstelling voor wetenschap zich niet beperkt tot de popularisering ervan.<sup>1</sup>

Waarom moet democratisering van de wetenschap mijns inziens nog steeds worden bepleit? Wetenschappers zowel als niet-wetenschappers zeggen haast uit gewoonte dat iets ‘uit onderzoek is gebleken’. Ze noemen onderzoeksuitkomsten alsof de realiteit zelf deze bij onderzoekers heeft ingefluisterd, alsof onderzoekers louter de neutrale spreekbuis van de werkelijkheid zijn. Dat beeld wil ik tegenspreken, omwille van de feiten en de democratie.

Om goed over wetenschap na te kunnen denken stel ik voor de empirische taal van het ‘ontdekken’ van werkelijkheid in te ruilen voor de constructivistische taal van het ‘maken’, ‘ontwerpen’ of ‘vorm geven’ ervan.



### Het voorbeeld van materiële technologie

Dat het beter is om in verband met wetenschap van ‘ontwerpen’ dan van ‘ontdekken’ te spreken, valt het gemakkelijkst te illustreren met wetenschappelijke technologie, variërend van de gloeilamp tot de anti-conceptiepil en het hersenimplantaat. De technologische producten waarmee we het leven op deze aardbol überhaupt doenlijk maken (en zelfs aangenaam, maar vaak ook meer problematisch) zijn het resultaat van ingrijpen in de omstandigheden waaronder we leven. En ze zijn de uitkomst van bedenken, ontwerpen en proberen. Weten vergt vele malen meer dan meten.

Moeten onderzoekers de materie waarin wetenschappers ingrijpen dan niet ontdekken om hem te kunnen veranderen? En is dat niet een reden om te zeggen dat niet mensen maar de realiteit bepaalt wat ermee kan worden gedaan? Ik geef u ter overweging dat de werkelijkheid weliswaar beperkingen oplegt aan wat mensen met haar kunnen doen, dat zij zeker weerstand biedt, maar dat ze daarmee nog niet dicteert wat we zoal van haar maken.

Neem het Nederlandse varken nummer 05049, postuum gevolgd door kunstenaar Christien Meindertsma. De producten gemaakt van dit ene varken beperkten zich niet tot karbonades en kwasten. Het varken werd ook omgezet in kauwgom, koffiemelk, kunstmest, kaarsen en kogels. En dat zijn dan alleen nog enkele producten beginnend met een K, die ik – om de alliteratie – koos uit de totale reeks van ruim 180 dingen die van varken 05049 zijn gemaakt. Ze beginnen met haast alle letters van het alfabet.<sup>2</sup>



Misschien is het niet gelukt om ook tennisballen van het varken te maken, maar dat wil nog niet zeggen dat het dier *an sich* bepaalde wat ermee wordt gedaan. Trouwens, in levende lijve zijn de huidige varkens evengoed een product van wetenschappelijk ingrijpen in de natuur.<sup>3</sup>

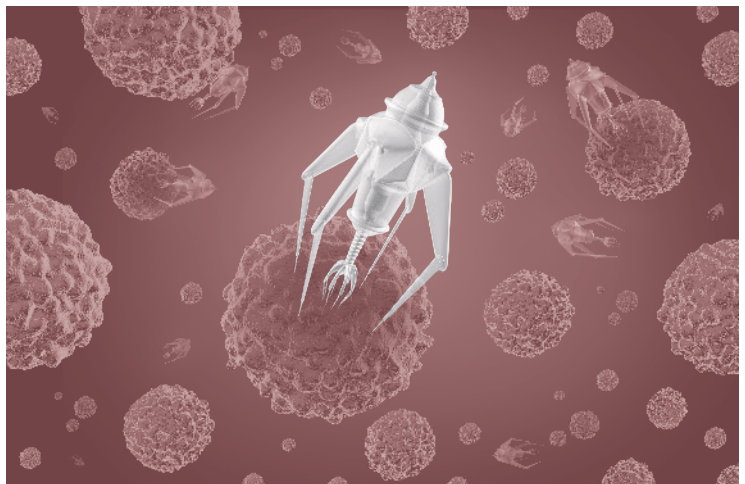


Van het oorspronkelijke door God gegeven dier is het huidige aardig afgeweken. En genummerd waren varkens van nature ook al niet. Wat we aan het varken ontdekken, bedoel ik, wordt steeds gestuurd door wat we ervan willen maken. Je schijnt een varken ook tot een vriend te kunnen maken. Maar dat vraagt dat je er weer heel andere dingen aan ontdekt.

Als ik betoog dat kennis op menselijk ontwerpen is gebaseerd en dus altijd ook anders had kunnen zijn, noemen mensen vaak antibiotica als tegenvoorbeeld want die zijn volgens hen ontdekt. Maar antibiotica zijn een voorbeeld bij uitstek van technologische beheersing van de natuur, van maken en ingrijpen dus. Eigenlijk gaan we er ook vanuit dat het om ontwerpen gaat, want anders zouden we niet eens proberen naar nieuwe mogelijkheden te zoeken nu de resistentie van bacteriën tegen de huidige middelen groeit. De bacteriën bieden weerstand maar wij mensen laten ons niet kisten – al klinkt dat wat wrang in dit geval. Iets dat heet te zijn ontdekt, is statisch, gegeven. Maar iets dat is ontworpen is dynamisch, het is zinvol om te proberen het te veranderen.

De menselijke biologie wordt nu eveneens steeds meer een product van de wetenschap. Tegenwoordig zijn niet alleen planten, dieren en de menselijke arbeid grondstof voor technologische en economische vooruitgang, maar ook de materie van ons lichaam en brein. Dat roept vergaande ethische en maatschappelijke vragen op, die we niet aan de ontwerpers van de technologie over kunnen laten. Reeksen boeken en rapporten zoals die van het Nederlandse Rathenau Instituut of de Britse Nuffield Council waarschuwen dat onze morele orde er sterk door gaat veranderen.

De uitbreiding van het menselijk brein met microchips en nanobots, of CRISPR, het redigeren van het menselijk genoom, wijzigen bijvoorbeeld fundamentele concepten waarop de samenleving drijft. Noties van autonomie, vrijheid en verantwoordelijkheid verliezen hun traditionele betekenis.



Klinkt dit als zorgen voor de toekomst in de oren, bedenk dan dat het proces eigenlijk al lang in gang is gezet. Door anticonceptiepillen 'krijgen' we geen kinderen meer maar 'nemen' we ze, wat menselijke relaties grondig veranderde. Voor wat je zelf koos ben je ook nog sterker verantwoordelijk dan voor wat je min of meer overkwam, wat een verklaring kan zijn voor het huidige fenomeen van *anxious parenting*. Ook antidepressiva roepen bij velen vragen op over maakbaarheid, verantwoordelijkheid en authenticiteit, wat in meest ernstige vorm blijkt bij rechtszaken met de vraag of deze medicijnen tot een gruwelijke misdaad kunnen hebben geleid. Vergelijkbare ontwikkelingen zijn te schetsen met betrekking tot kunstlicht, auto's en slimme telefoons. Al deze producten veranderden naast onze mogelijkheden ook onze verhoudingen.

We moeten de argwaan over technologie zeker niet overdrijven, maar ook niet denken dat het om een autonome macht gaat die ons totaal bestuurt als de legendarische 'onzichtbare hand' van de economie. Wetenschappelijk onderzoek legt geen paden bloot die altijd al klaar lagen om te worden ontdekt. Het hakt nieuwe paden uit. Zolang we blijven doen alsof het primair om ontdekken gaat, lopen anderen vervolgens de aangelegde routes af zonder inspraak te hebben gekregen in de aard en de richting ervan. Of zonder daar zelfs maar om te hebben gevraagd. Ook wetenschapsbeoefenaren horen overigens tot die 'anderen'. Zij zijn immers alleen experts op hun eigen, noodzakelijk kleine, deelgebied. Voor de rest zijn ze net zo goed burgers, belastingbetalers en patiënten en horen zij dus net zo goed tot de leken en afnemers van wetenschap. Een constructivistisch beeld van wetenschap is dus ook in hún belang.

Techniekfilosofen en techniekonderzoekers zetten inmiddels al goed op de maatschappelijke agenda dat materiële technologie moreel geladen is. Tot nu toe kreeg het echter minder aandacht dat er ook bij *talige* wetenschappelijke producten meer democratie nodig is. Feiten zijn minder zichtbaar geconstrueerd en maken minder opvallend nieuwe werkelijkheden, maar ze zijn en doen dat zeker niet in mindere mate. Ik pleit daarom voor de democratisering van ook wetenschappelijke feiten. Dat klinkt griezelig, ik besef het, maar ik hoop u toch te overtuigen.

### **Talige technologie**

Wetenschapsonderzoekers, mensen gespecialiseerd in het bestuderen van onze kennisverwerving, komen vanouds tot de conclusie dat *a view from nowhere* onmogelijk is. In de vroege twintigste eeuw zagen de

zogeheten logisch empiristen hun streven al mislukken om wetenschappelijke feiten in de realiteit te funderen. Ze beseften dat we de werkelijkheid interpreteren zodra we erover beginnen te spreken. Realisme in de zin van kennis als een neutrale spiegel der natuur is daarom niet haalbaar, constateerden ze. Karl Popper, 's werelds meest beroemde wetenschapsfilosoof, waarschuwde niet lang daarna dat alle kennis onvermijdelijk op vooronderstellingen is gebaseerd, zodat we de blijvende onzekerheid ervan moeten accepteren. Had Popper de conclusie van het bestaan van het Higgs deeltje nog mee mogen maken, dan was hij daar vast heel enthousiast over geweest. Maar hij had toegevoegd dat het bestaan ervan afhankelijk is van de theorie van Higgs, zowel als de grote deeltjesversneller bij Genève en methodologische criteria voor het mogen trekken van de conclusie dat het deeltje bestaat.

Gaandeweg leidde dergelijke gedachtegoed tot een type sociaal constructivisme dat de meeste hedendaagse wetenschapsonderzoekers te relativistisch vinden. Feiten zijn niet alleen geproduceerd, redeneert men tegenwoordig in mijn vakgebied, ze produceren ook. Het zijn menselijke producten, maar als we het bestaan ernaar inrichten kan wat zacht is uitharden tot onomstotelijke realiteit. Niet alleen kunstmest en karbonades bestaan nu echt, maar evengoed Higgs deeltjes en ADHD.

Dat geeft de term 'harde wetenschap' een heel nieuwe betekenis. Er is in dit opzicht geen verschil tussen wetenschappen die als 'hard' te boek zijn gaan staan en wetenschappen die we 'zacht' zijn gaan noemen – ook al is dit traditionele onderscheid zelf een voorbeeld van een uitgehard feit.

Eigenlijk zegt het woord 'feit' het zelf al. Het stamt af van het Latijnse 'facere', wat 'maken' en 'doen' betekent. We zien dat ook terug in het Engelse *fact* en al helemaal het Franse *fait* dat behalve 'feit' ook 'gemaakt' en 'gedaan' betekent. Het Duitse *Tatsache*, letterlijk vertaald een 'zaak van daden', is eveneens overduidelijk. Volgens het *Etymologisch Woordenboek van het Nederlands* kreeg het Nederlandse 'feit' pas in de tweede helft van de 19de eeuw de betekenis van 'omstandigheid waarvan de werkelijkheid vaststaat'.<sup>4</sup> Met betrekking tot wetenschappelijke feiten betogen hedendaagse wetenschapsonderzoekers dat die laatste betekenis zeker van toepassing is, want er zijn 'omstandigheden waarvan de werkelijkheid vaststaat'. Maar daaraan voegen ze toe dat deze omstandigheden het resultaat van arbeid zijn, van *facere* in de oorspronkelijke zin van 'maken'. Eenmaal gemaakt kan een feit van alles doen.

Het realistische standpunt dat wetenschap de werkelijkheid ontdekt is verworpen, maar de tegenwoordige term ‘realistisch realisme’ staat voor de gedachte dat wetenschap wel degelijk de werkelijkheid onderzoekt – maar dan een die zij zelf mede heeft gemaakt. Dat doet ze met materiële zowel als talige technologie.

Nogal wat reguliere wetenschapsbeoefenaren vinden het idee moeilijk te verteren dat feiten maaksels zijn die de realiteit vorm kunnen geven. Hen geef ik graag het voorbeeld van wetenschappelijk onderzoek dat hen zelf bestudeert. Want bij onwelgevallige feiten die een mens zelf betreffen, snappen de slimmeriken onder hen ogenblikkelijk dat het producten zijn die waar kunnen worden in hun consequenties. De scientometrie die de wetenschappelijke productiviteit en impact onderzoekt moet uitgaan van normatieve definities van wat als wetenschappelijke productie en impact tellen mag. Gelden alleen verslagen van experimenten gepubliceerd in Engelstalige tijdschriften voor de eigen kleine wetenschappelijke gemeenschap als wetenschap, dan krijgen alleen de producenten van experimenteel-wetenschappelijke Engelstalige publicaties geld voor verder onderzoek. Dat heeft niet alleen gevolgen voor individuele carrières; het heeft grote consequenties voor de status van hele vakgebieden evenals voor de samenleving als geheel. Het is maar goed dat wetenschapsbeoefenaren om het hardst gebruik maken van hun democratische recht om het geconstrueerde karakter van deze construerende feiten op de agenda te plaatsen. Het wachten is nog slechts op een forse discussie over wat eigenlijk als ‘wetenschappelijke excellentie’ telt.

**SCP-rapport**

# Onder de 971 euro ben je arm

**Achtergrond** Armoede Volgens de nieuwe monitor van het Sociaal en Cultureel Planbureau neemt de armoede in Nederland sinds 2014 af. Hoe zie je dat in de praktijk?

Deze versie is bedoeld voor de media. Het is niet bedoeld om te verspreiden. Het is niet bedoeld om te verspreiden. Het is niet bedoeld om te verspreiden.

Maar het begrip armoede van vóór de Tweede Wereldoorlog was anders. Het was een puur economisch begrip. Het was een puur economisch begrip.

AMSTERDAM - In het eerste halfjaar van 2015 is het aantal mensen dat in Nederland in armoede leeft met 1,2 miljoen mensen toegenomen tot 1,8 miljoen. Dit is het hoogste aantal mensen dat in Nederland in armoede leeft sinds 2008.

De voorbeelden op andere terreinen zijn legio. Stel een onderzoeker constateert dat X procent van de Nederlanders in armoede leeft, dan ligt daar een definitie van armoede aan ten grondslag. Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) hanteert de definitie van 'een inkomen van kleiner dan 971 euro' en is ook overduidelijk over het normatieve karakter van dit criterium. De NRC deed daar onlangs uitvoerig verslag van.<sup>5</sup> De krant lichtte toe dat de definitie van armoede bij het SCP voortdurend ter discussie staat. In eerdere berichtgeving over armoedecijfers berichtte hij ook dat het SCP het niet eens kon worden met het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) over de definitie van armoede en dat die van de Verenigde Naties ook weer anders is. Dergelijke openheid is wat mij betreft een toonbeeld van democratische en verantwoordelijke wetenschap.

Het kan niet anders dan dat er beslissingen aan feiten vooraf gaan en dus is het niet laakbaar. Laakbaar is wel het verbergen daarvan, zodat er over de feiten geen discussie meer mogelijk lijkt. Dat komt pregnant naar voren bij psychische stoornissen. Groepen experts bepalen welke clusters van eigenschappen thuis horen in de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) en welke namen er aan die clusters gegeven moeten worden. Het gaat slechts om een specifieke classificatie van eigenschappen, zoals terecht is vermeld op de Nederlandstalige versie van de DSM-5.<sup>6</sup> Sterker nog, het gaat om een sterk normatief classificatiesysteem dat grote reeksen eigenschappen opsomt, waarmee een mens gestoord moet heten.

Velen draaien de zaak bovendien om. Eerst zegt een groep mensen 'wij noemen eigenschap X stoornis Y' (en daarmee iets voor de dokter) en vervolgens maken ze daarvan 'stoornis Y komt tot uitdrukking in eigenschap X' of zelfs 'veroorzaakt eigenschap X'. Vergelijk dit met 'wij noemen een inkomen van 970 euro armoede' met daarop volgend 'armoede veroorzaakt een inkomen van maximaal 970 euro'. Deze manier van redeneren heet 'reïficeren' wat letterlijk 'verdinglijken' betekent: een definitie voorstellen als een door de natuur gegeven ding. Dit gebeurt op grote schaal, bijvoorbeeld met ADHD.

Na de toevalsontdekking dat amfetaminen mensen meer gefocust kunnen maken, bedachten psychiaters dat gebrekkige concentratie dan het best als een stoornis kan worden geclassificeerd, en dat de eigenschap dus

tot het domein van de geneeskunde moet worden gerekend. Ik zeg niet dat dit van aanvang af een slecht idee was, maar wel dat het aanvankelijk slechts een idee was. Het werd een idee dat is uitgehard tot een gigantisch en haast wereldwijd bestaand gegeven. Met die wending verloren anderen dan medici (leerkrachten en rechters bijvoorbeeld) de mogelijkheid om vanuit hun specialisme over de betrokken eigenschappen te spreken, want zij zijn immers geen medici. Het reïficeren van het ziekte-label speelt daarbij een sterke rol.

Met elke nieuwe versie van de DSM veranderde de definitie van ADHD zodanig dat steeds meer mensen aan de criteria kunnen voldoen. Een eerste stap was dat hyperactiviteit als voorwaarde verviel zodat alleen aandachttekort voldoende werd. Dat leidde tot wetenschappelijk onderzoek en krantenartikelen die betoogden dat ADHD ‘bij rustige meisjes alleen een concentratiestoornis veroorzaakt’.<sup>7</sup> De hoogleraar psychiatrie die dit in de krant zei had natuurlijk net zo goed kunnen vertellen waarom zijn vakgenoten het verstandig vonden om ook in verband met dromerige meisjes van ADHD of ADD te spreken. Dan had hij tot meedenken uitgenodigd in plaats van te hebben gesuggereerd dat de realiteit zelf zijn vakgenoten tot de wijziging bracht.

Sinds de verandering van de definitie die de diagnose bij volwassenen mogelijk maakt, lezen we ook dat ADHD bij volwassenen ‘tot’ levenslange problemen met concentratie ‘leidt’ in plaats van dat dergelijke eigenschappen als een stoornis zijn gerubriceerd.<sup>8</sup> Sterker nog: we krijgen zelfs berichten dat de symptomen van ADHD bij volwassenen ‘sterk uiteenlopen’ en dat dit ‘ook voor de oorzaken’ geldt.<sup>9</sup> Met een vergelijking: als we steeds meer onregelmatigheden in de huid eczeem gaan noemen, lopen de symptomen van eczeem eo ipso sterk uiteen – en dan uiteraard ook de oorzaken ervan.

Dergelijk reïficeren, verbergen van menselijke besluitvorming dus, vindt niet alleen plaats in de populaire pers. Het komt ook veelvuldig in wetenschappelijk werk voor. Talloos zijn de artikelen met openingszinnen als *ADHD (of een andere DSM-categorie) is a common mental disorder that expresses itself in ....* Het zou meer openheid geven als er zou staan dat concentratietekort veel voorkomt en waarom het goed is dit medisch te behandelen, want anders is er weinig discussie mogelijk over een eventueel alternatief.



De biologie kan niet voor ons bepalen of een eigenschap een stoornis moet heten. Afbeeldingen van hersenscans met het woord ADHD (of Autisme, of depressie) erbij zijn geen neutrale beschrijvingen. Als bepaalde eigenschappen al in het brein te lokaliseren zouden zijn, bewijst dat nog niet dat we van een stoornis moeten spreken. Er hangen geen bordjes 'stoornis' in het brein, net zo min als er bordjes 'planeet' te vinden zijn in het firmament.

### Het wat en het hoe

Definities en argumenten zijn niet alleen voorafgaand aan onderzoek van belang. Ze zijn ook onontbeerlijk bij het verdere ontwerp en de uitvoering van een onderzoeksproject. Als we willen nagaan hoeveel daklozen, vrouwen, mannen, homo's of hetero's er zijn, moeten we eerst bepalen wie als zodanig telt en daarna nog hoe we gaan uitzoeken of iemand aan die criteria voldoet. Om bij het voorbeeld van homo- of heteroseksualiteit te blijven: het maakt uit of je mensen een vragenlijst voorlegt (en welke vragen je dan stelt), met hen mee de kroeg in gaat (en wat je daar observeert), of misschien zelfs in hun slaapkamers kijkt (en waar je dan op let).

Twee cruciale vragen zouden daarom steevast aan de orde moeten kunnen komen: (1) wat telde in een onderzoek naar X als een X en (2) hoe kwam de onderzoeker vervolgens tot diens conclusies over de aldus gedefinieerde X. Dit 'wat' en 'hoe' is belangrijker dan de cijfers die erop volgen, want de waarde van een getal zit in de onderbouwing ervan. Als het goed is zijn onderzoekers trots op die onderbouwing en zijn ze blij met belangstelling ervoor. Het komt echter ook voor dat de feiten op drijfzand zijn gebaseerd. De voorbeelden kunnen uit allerlei disciplines komen, maar ik heb me – conform mijn leeropdracht aan de universiteit Groningen – toegelegd op het onderzoeken van de psychologie en psychiatrie. Op dat gebied heb ik de voorbeelden paraat. Ik vervolg nog even met ADHD.

In 2009 wijdde de Hersenstichting haar jaarlijkse campagne aan ADHD bij volwassenen. Deze campagne meldde dat 'zeker vijf procent' van de Nederlandse volwassenen ADHD heeft en dat de meeste patiënten dat nog niet van zichzelf weten. Een afgebeeld meisje met twee staartjes, Marieke geheten, doneerde daarbij een euro om de onwetende volwassenen naar de dokter te helpen.<sup>10</sup>



## Hoofdcollecte 2009

Het thema van de hoofdcollecte is dit jaar ADHD bij volwassenen. Zeker vijf procent van de volwassenen in Nederland heeft ADHD. Meer dan de helft weet niet dat ze de stoornis heeft, maar ervaart er wel hinder van.

Vijf procent van de Nederlandse volwassenen komt neer op ongeveer 630.000 mensen, terwijl er toen ongeveer 70.000 volwassen gebruikers van ADHD-medicatie waren. Dat aantal is nu ongeveer 100.000, zodat er afgaande op die vijf procent nog wel wat meer zakgeld van kinderen aan de goede zaak mag worden gespendeerd. Hoe kwam dat cijfer van 'tenminste vijf procent' echter tot stand? Het getal kwam uit onderzoek naar de prevalentie van ADHD bij volwassenen in diverse landen.<sup>11</sup> Dat onderzoek werd gecoördineerd door het gezaghebbende *World Mental Health Survey Initiative*, gevestigd aan de Universiteit van Harvard en gelieerd aan de Wereldgezondheidsorganisatie.

Dat laatste maakt het opmerkelijk dat de onderzoekers niet kozen voor de definitie van ADHD van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). De *International Classification of Diseases* van de WHO kent de categorie hyperkinesie, die op ADHD lijkt, maar doorgaans tot een prevalentie leidt van een half tot twee procent. Al gebruikte het *World Mental Health Survey Initiative* de definitie van de DSM, het hield zich weer niet aan de aanwijzing in dit boek dat de diagnostiek van ADHD uitvoerig onderzoek vraagt door een arts, die ook derden over de betrokken persoon ondervraagt. In plaats daarvan werkten de onderzoekers met leken die een interviewtraining hadden gehad. Zij stelden vragen zoals 'Hoe vaak hebt u moeite uw aandacht erbij te houden als u saai en repetitief werk moet doen?' en 'Hoe vaak hebt u moeite om te ontspannen en uit te rusten als u tijd voor uzelf hebt?'. Daarmee vertrouwde dit onderzoek op een test die een verre afgeleide is van wat er volgens de DSM met ADHD wordt bedoeld.

ANP Pers Support  **Hersenstichting Nederland**  
website: [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)

## Duizenden onzichtbare volwassen ADHD-patiënten in Nederland

vrijdag 30 januari 2009 07:00 Binnenland

Je zou denken dat dit redenen zijn voor voorzichtigheid met de cijfers. Maar het artikel over dit onderzoek voegt zelfs toe dat de gepresenteerde percentages onderschattingen moeten zijn, omdat de 'symptomen van ADHD' in de volwassenheid 'subtiel en heterogeen'<sup>12</sup> zijn. De ziekte zou zich bij volwassenen 'uiten in minder symptomen', zoals het vaker wordt gesteld. Dit is een vorm van vergaand reïficeren: als de armoedegrens bij 970 euro ligt kunnen we ook niet zeggen dat armoede zich bij rijkere mensen op een andere wijze uit. Desondanks zien we ook deze redenering terug in de campagne van de Hersenstichting, die sprak van 'zeer vijf procent' omdat er nog veel verborgen ADHD zou zijn.

*Al droeg dit onderzoek van het *World Mental Health Survey Initiative* het stempel van de Wereldgezondheidsorganisatie, er staan reeksen farmaceutische bedrijven als financiers onder genoemd. En het hoofd van het initiatief, de Harvard hoogleraar Ronald Kessler, vermeldt onder zijn stukken eveneens banden met alle grote farmaceutische bedrijven. Juist omdat feiten producten zijn kan het maken ervan niet worden overgelaten aan partijen met belangen bij een specifieke uitkomst. Het aantonen van ADHD bij volwassenen is voor farmaceutische bedrijven van uiterst belang, omdat de bestaande licenties voor ADHD-medicatie doorgaans beperkt zijn tot de leeftijdsgroep van zes tot achttien jaar. De juist besproken prevalentiecijfers voor ADHD duiken nu op veel plaatsen op. In 2013 telde *Google Scholar* al 420 verwijzingen naar het betrokken artikel en oktober 2016 bleek dat aantal opgelopen tot 870, terwijl ook het richtinggevende *European Consensus Statement on Diagnosis and Treatment of Adult ADHD* ze hanteert.<sup>13</sup>*

Er verschenen meer artikelen over ADHD bij volwassenen van dit *World Mental Health Survey Initiative*. Een daarvan gaat over het blijvende karakter van ADHD vanaf de kindertijd tot in de volwassenheid. Een ander gaat over de verminderde arbeidsproductiviteit van de betrokken mensen, zodat (het staat er echt) het noodzakelijk is dat de hele werkende bevolking op ADHD wordt gescreend. Ik stelde mijn twee vragen weer: wat telde bij dit onderzoek als 'blijvend' en als 'arbeidsproductiviteit' en hoe waren die vervolgens gemeten? De antwoorden zouden vermakelijk zijn als ze niet zo schokkend waren. Maar ik verwijs u er graag voor naar hoofdstuk vier van mijn boek *Betere Mensen*.<sup>14</sup>

Verhullen dat feiten menselijke producten zijn is vooral laakbaar als het slordig gemaakte producten zijn. Ik bespreek daar nog een voorbeeld van. In november 2012 meldden diverse media dat het gebruik van ADHD-middelen een forse daling oplevert van criminaliteit. Bij mannen met ADHD zou deze verminderen met ongeveer dertig procent en bij vrouwen met ongeveer veertig procent. De NRC verslaggever zal dit keer een andere zijn geweest dan degene die het onderwerp armoede behandelt, want in de verslaggeving hierover 'rolden' de opvallend hoge cijfers volgens de krant 'uit het wetenschappelijk onderzoek'.<sup>15</sup> Sommige media maakten er zelfs van dat ADHD-medicatie helpt tegen criminaliteit in het algemeen.

De bron van de berichten was een Zweedse studie gepubliceerd in het *New England Journal of Medicine* (NEJM).<sup>16</sup> Wat telde in dit onderzoek als ADHD én als delinquentie en hoe hadden deze onderzoekers hun definities daarvan voor het verdere onderzoek vertaald? Om dit keer met de vraag te beginnen: de onderzoekers hadden de individuele medische gegevens van 25.656 Zweedse burgers gekoppeld aan de nationale misdaadregisters (wat in Nederland gelukkig niet mag). Als iemand binnen zes maanden twee keer ADHD-medicatie voorgeschreven had gekregen, werd nagetrokken of de betrokken persoon in die periode serieus was verdacht van, of veroordeeld voor, een wetsovertreding. Niet alle experts vonden dat een overtuigende aanpak. Een commentaar in het NEJM merkte snedig op dat mensen die amfetaminen slikken meer gefocust worden, zodat waarschijnlijk vooral de pakkans bij overtredingen verminderde. Iemand anders bedacht dat het afhaken van de pillen duidt op de motivatie om je in allerlei opzichten goed te gedragen, zodat dat de verklaring voor de afname van wetsovertredingen kon zijn.

In de Nederlandstalige berichtgeving kwam ik hier geen informatie over tegen, noch over de belangrijke eerste vraag: welke definitie van ADHD en van criminaliteit hadden deze onderzoekers eigenlijk gehanteerd? Met het lezen van de samenvatting en de inleiding van het oorspronkelijke artikel kwam je daar ook niet achter, maar doorlezen was wel informatief. Alleen mensen waren meegenomen die in de meest sterke vorm voldoen aan de criteria voor ADHD. Daarbij bleek ook nog dat het bij de afname van criminaliteit voor het overgrote deel ging om lichte wetsovertredingen, waarvoor een mens niet wordt opgepakt. Bij dit alles viel bovendien de opmerking dat de werkzaamheid van de medicatie hoogst waarschijnlijk slechts tijdelijk is.

Eigenlijk was het resultaat van het onderzoek dus dat de pillen pittige mensen tijdelijk wat meer in het gareel brengen. Dat is al overbekend sinds ze in de jaren dertig als hoofdpijnmiddel aan Amerikaanse schoolkinderen werden gegeven. De kinderen werden er vooral volgzamer van, wat eind jaren zestig leidde tot de categorie hyperkinesie in de DSM, die in latere versies tot ADHD is omgedoopt.

Het is een groot verschil dat zulke schoolkinderen indertijd niet delinquent hoefden te heten. Nu dreigt dat anders te worden. De Hersenstichting liet dat meisje Marieke haar euro doneren voor volwassenen met ADHD, mede omdat deze mensen 'te maken kunnen krijgen met criminaliteit'. En het Pharmaceutisch Weekblad (PW) van februari 2009 veranderde de voorheen 'dromerige' meisjes met verborgen ADHD in stiekeme

Vooraf ADHD-subtype bij 'brave' meisjes beter herkend

## Ontmaskering ADHD lukt steeds beter



meisjes. Onder de kop ‘Ontmaskering ADHD lukt steeds beter’, die op zich al aan misdaad refereert, meldde het PW dat ‘vooral het ADHD-subtype bij “brave” meisjes’ beter wordt herkend. Het woord brave stond tussen aanhalingstekens en er stonden foto’s bij van tieners met een achterbakse blik.<sup>17</sup>

Feiten zijn niet alleen geconstrueerd, ze construeren ook. Deze manier van *framen* stigmatiseert de vele kinderen en volwassenen die tegenwoordig om sterk uiteenlopende redenen de diagnose ADHD krijgen. Vaak is bijvoorbeeld geconstateerd dat de jongste kinderen in een klas, de relatief onrijpe kinderen dus, een aanzienlijk grotere kans hebben op de diagnose – die vervolgens een leven lang van kracht blijft.<sup>18</sup> Hopelijk gaat de ethische en sociologische literatuur dus wat meer aandacht krijgen die waarschuwt voor de vergaande maatschappelijke en morele consequenties van de biologisering van criminaliteit via psychiatrische containerbegrippen zoals ADHD, schizofrenie of autisme.<sup>19</sup> Het idee van de inherente stoornis, gekoppeld aan delinquentie, maakt de vraag ook overbodig met welke reden iemand iets misdeed, of wat de omstandigheden waren die mede tot een foute handeling leidden. Het probleem zit immers ingebakken in de betrokken persoon. Ook delinquentie raakt zo gereïficeerd, niet de handeling maar de persoon die hem pleegde is delinquent.

Individen preventief aanpakken omdat ze mogelijk een misdaad zullen begaan is niet toegestaan in dit land. We arresteren mensen niet preventief en hebben geen criminaliteitspreventiepillen. Maar we komen daar wel dicht bij als mensen via de diagnose ADHD tot potentiële delinquenten worden bestempeld, zodat het slikken van medicijnen geboden is. Dit voorbeeld laat zien dat talige en materiële technologie innig met elkaar verstrengeld kunnen raken. Vooral die verstrengeling is van groot belang, omdat beide vormen van technologie elkaar erbij versterken. Ook dat valt gemakkelijk verder te illustreren.

### **De verstrengeling van talige en materiële technologie**

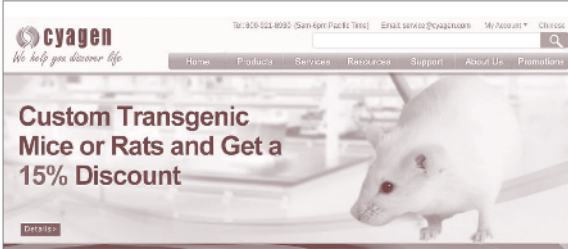
Onlangs hoorde ik een hoogleraar psychiatrie voor een collegezaal met geneeskundestudenten stellen dat depressie voor zestig procent genetisch is en niet lang daarna een hoogleraar genetische psychologie in een tv-programma dat het om veertig procent gaat. Het juiste percentage doet er voor mij nu niet toe. Mij viel vooral op dat de studenten in de collegezaal noch de aanwezigen bij het tv-programma de noodzakelijke

‘wat’ en ‘hoe’ vragen stelden. Het woord depressie roept bij iedereen angsten op en de aanwezigen knikten geïmponeerd, zonder te informeren of het om depressie ging in de allergenste betekenis van het woord en hoe die dan was vastgesteld. Ze vroegen ook niet hoe het genoemde percentage zich verhoudt tot de epigenetische conclusie dat de expressie van genen contextafhankelijk is, zodat een getal als ‘zestig of veertig procent genetisch’ eigenlijk weinig zegt.

Ook in een geval als dit verwijst talige technologie naar materiële technologie, wat experts zich zouden moeten realiseren als ze dit soort uitspraken doen. Als depressie voor een specifiek percentage genetisch verankerd heet te zijn, kunnen mensen bijvoorbeeld hun genoom in kaart laten brengen of zelfs dat van hun nog niet geboren kind. Wie durft een kind met genetische markers voor depressie nog geboren te laten worden? En als ouders besluiten dat desondanks te doen, hoe gaan ze dan later om met hun bedreigde kind? Wordt niet elk ongenoegen van dat kind een gevaarlijk symptoom? Zeggen dat een ongewenste eigenschap genetisch verankerd is, werkt ook niet destigmatiserend, zoals vaak gesteld, maar wekt juist de indruk dat een onwenselijke eigenschap onveranderlijk is.<sup>20</sup> Vertel Poetin maar eens dat homoseksualiteit biologisch verankerd is en dat ‘ze er dus niets aan kunnen doen’.

De verstrengeling van beide technologieën vinden we terug tot in het hart van de wetenschap. Neem het voorbeeld van geneesmiddelentests. Zoals u weet moeten daarvoor gerandomiseerde, gecontroleerde experimenten worden uitgevoerd en zoals u ook weet moeten pillen eerst op dieren worden getest. Denk aan het voorbeeld van antidepressiva, waarbij onderzoekers eerst nagaan of ze voor muizen of ratten werken. Wat telt bij deze proeven als een depressieve muis of rat?

Het antwoord was lange tijd dat de meest initiatiefloze exemplaren een paar generaties worden doorgekweekt. Daar zit al een definitie van depressie in. Tegenwoordig gaat het ook vaak om transgene dieren, te koop bij bedrijven zoals Cyagen.



cyagen  
We help you discover life

Tel: 950-521-8990 (Kan-geen-Paz-lic-Tank) Email: [sales@cyagen.com](mailto:sales@cyagen.com) My Account

Home Products Services Resources Support About Us Promotions

**Custom Transgenic  
Mice or Rats and Get a  
15% Discount**

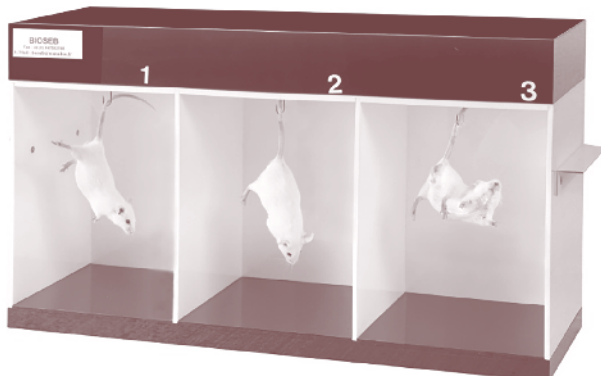
[Details](#)

De slogan van Cyagen is *We help you discover life! Discover life?*

Onder die slogan bieden ze *transgene* dieren aan. En wat telt vervolgens als een niet langer depressieve (transgene) muis of rat?

Toen ik me dat voor het eerst afvroeg belde ik het zootje van een vriendin dat ratjes in zijn slaapkamer had. Antonie wist wel wanneer zijn dieren zich prettig voelen: 'als ze lekker met elkaar liggen te slapen'. 'Maar ze slapen niet altijd' moedigde ik hem aan. 'Nee, ze zijn ook gelukkig als ze rondscharrelen in mijn kamer' bedacht hij daarop. Dat zijn evengoed geen blanco definities van hem, zodat pillen gemaakt met die criteria van een heel andere aard zouden zijn.

De standaardtests meten vooral doorzettingsvermogen in penibele situaties. Muizen hangen aan hun staarten en computers registreren hoe actief ze zich verzetten tegen hun lot. Hoe hoger zij scoren op dat criterium hoe hoger het antidepressivum dat doet op effectiviteit. Een andere nog vaker gebruikte test werkt met hetzelfde principe. Bij de *forced swim test* plaatsen onderzoekers een muis of rat in een bak met water met gladde randen waaruit niet te ontsnappen valt.<sup>21</sup> Computers zetten de verdrinkingangst van de diertjes simultaan in effectiviteitscijfers om voor de medicijnen. Hoe harder ze zwemmend rondjes draaien, hoe langer ze vervolgens blijven drijven en hoe later ze kopje onder gaan, hoe beter de pil. U kunt de voorbeelden ervan vinden op YouTube. Er is een video waarin het dier met een enorme krachtsinspanning de rand van de waterbak te pakken weet te krijgen en zichzelf met een sprong bevrijdt. Dat clipje heet echter *Forced Swim Test, What's not supposed to happen*. Niet alle vormen van doorzetten tellen dus. Dit is een duidelijk voorbeeld van vermenging van talige en materiële technologie, want alleen de stoffen die het goed doen in dergelijke tests kunnen als antidepressivum op de markt komen.







Het valt op dat reclames voor antidepressiva ook bijna altijd over doorzettingsvermogen gaan. In de jaren vijftig en zestig toonden ze lusteloze huisvrouwen bij een aanrecht vuile vaat of met een stofzuiger in de hand.

Ook nu gaat het nog om doorzettingsvermogen, zij het van heel andere aard. Op de hedendaagse advertenties zien we geen vrouwen meer, die voor anderen aan de slag zijn. Ze tonen gespierde hardloopters, prachtige ballerina's of stralende zangeressen, die vooral aan het schitteren zijn. Ook je biologie is maakbaar, drukken deze uit, zodat je vooral daar verantwoordelijk voor bent.

Wat 'uit wetenschappelijk onderzoek blijkt' is er onvermijdelijk deels tevoren in gestopt. Waarden en wetenschap, normen en feiten, zijn niet gescheiden maar juist innig verstrengeld met elkaar. Aan feiten liggen normatief geladen keuzen ten grondslag. Komt daar een laag cijfers overheen, dan verdwijnen ze vaak uit het zicht, maar is hun rol daarmee niet uitgespeeld. De beslissingen achter de cijfers kunnen heel concrete werkelijkheden vormen voor allerlei mensen. Als we volhouden dat wetenschapsbeoefenaren slechts de woordvoerders zijn van een gegeven realiteit, ontwerpen zij deze voor ons, maar zonder ons.

Ik gaf veel voorbeelden uit de psychiatrie en psychologie, maar ze zijn te ontleen aan veel meer terreinen en ook aan gevallen waarin openheid over gemaakte keuzen juist tot méér vertrouwen in wetenschap kan leiden, omdat ze berusten op overtuigende argumenten.

In 2013 maakte het Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) bekend dat er relatief veel eenzaamheid is onder Turkse Nederlanders. Het tv-programma Powned trok daarop een migrantenwijk in om Turks ogende mensen de felroze microfoon onder de neus te duwen. De verbouwereerde geïnterviewden antwoordden ontkennend op de vraag of ze eenzaam waren, waarop Powned honend concludeerde dat het RIVM-onderzoek onzinnig was. Het RIVM had denk ik, net zoals Powned, duidelijk moeten zijn over de wijze waarop zij tot haar conclusies was gekomen, want dan zou de meerwaarde van die aanpak waarschijnlijk zijn gebleken. Hoe was in dit onderzoek eenzaamheid gedefinieerd en hoe gingen de onderzoekers na wie aan die definitie voldeed? Het persbericht erover en de berichtgeving in Trouw waarop Powned reageerde, meldden echter slechts 'de feiten': 'bijna zeven op de tien Nederlandse Turken lijden aan eenzaamheid' (...) 'dat blijkt uit cijfers van het RIVM'.<sup>22</sup> Maar uit cijfers blijkt weinig zonder informatie over de wijze waarop ze tot stand zijn gebracht. Het was een gemiste kans om die niet te geven, want ook in een geval als dit zit de waarde van een conclusie in de onderbouwing ervan.

## Transparante wetenschap

Geachte aanwezigen,

Begin jaren 2000 was er nog een moment waarop de wegen van Els Borst en mij elkaar kruisten. Dat was in verband met het landelijke experiment met verstrekking van heroïne aan zwaar verslaafden, dat Els Borst, inmiddels minister van VWS, in een even langdurig als fascinerend proces door het parlement moest loodsen. Dat was een uitgelezen kans voor iemand als ik: de *ins* en *outs* van een gerandomiseerd, gecontroleerd wetenschappelijk experiment waren onderwerp van parlementair debat! Als voorstander van democratische wetenschap kun je het niet idealer krijgen.

Ik analyseerde het debat evenals het heroïne-experiment zelf, wat resulteerde in een paar publicaties. Die verdedigden parlamentsleden die wilden praten over de opzet van het experiment, maar daarbij als niet-wetenschapper door mede parlementariërs de mond werd gesnoerd. Het project zat immers vol morele keuzen en definities, betoogde ik, variërend van wie als een zware verslaafde geldt tot wat moet doorgaan

voor vooruitgang bij verstrekking. Ook opperde ik dat het onderzoeks-instrument te weinig kans bood aan een positief resultaat. De gebruikers zelf werden bijvoorbeeld alleen als patiënten gezien, terwijl zij de onderzoekers veel hadden kunnen leren over de cultuur van heroïnegebruik.

De moeilijkheid was echter dat het woord experiment zowel sloeg op het experiment van verstrekking zelf als op de experimentele opzet van het onderzoek ernaar. Wie vraagtekens zette bij 'het experiment' in de tweede betekenis werd al gauw neergezet als iemand die vraagtekens zette bij 'het experiment' in de eerste betekenis. Ondanks gedegen afspraken met de journalisten van een tv-programma gaven ze mijn werk verkeerd weer, alsof dat zich tegen verstrekking van heroïne keerde. Die verstrekking is er wel gekomen maar minister Borst kreeg Kamervragen over mijn publicaties van politici die tegen verstrekking waren. Wat had ik graag betrokken willen zijn bij het beantwoorden daarvan. Maar er werd geen contact met me opgenomen. De universitaire trekkers van het heroïne-experiment waren naar verluidt ongelukkig en boos, wat ze, zo is me althans verteld, nog altijd zijn.<sup>23</sup>



Er zijn inmiddels veel meer mensen die erop wijzen dat het gerandomiseerde, gecontroleerde experiment niet neutraal kan zijn en dat het ook niet altijd het meest geschikte instrument is voor *evidence based medicine*. Zoals ik het onlangs iemand kort zag samenvatten behoeft *evidence based practice* ook *practice based evidence*. Met mijn pleidooi voor meer verantwoordelijkheid en democratie rond materiële en talige technologie sta ik evengoed niet alleen. Veel van wat ik zojuist heb betoogd is mede geïnspireerd door het werk van andere wetenschapsonderzoekers en dat werk vertaalt zich nu in beleidsrapporten. Ik noem het recente advies van de Gezondheidsraad, *Onderzoek waarvan je beter wordt*. Dit advies bepleit dat onderzoek in universitaire medische centra meer in samenwerking met anderen zou moeten plaatsvinden, zoals zorgverleners en patiënten.<sup>24</sup> Heel belangrijk is daarnaast een rapport uit 2013 van de *European Science Foundation*, veelzeggend getiteld *Science in Society*.<sup>25</sup> De auteurs betogen dat het idee van de *public understanding of science* zou moeten worden ingeruild voor de *public understanding of the social dimensions of science*. Wetenschap zou niet moeten vertellen hoe het zit, maar ook hoe haar kennis tot stand is gekomen en dan goede inbreng van anderen moeten waarderen. Wetenschapsvoorlichting en wetenschapspopularisering zouden zo plaatsmaken voor wetenschapsdemocratisering.

Dat, wil ik tot slot nog benadrukken, vraagt wel inspanning van twee kanten. Het inzicht dat wetenschap op menselijke beslissingen is gebaseerd, leidt nu nog vaak tot de reactie dat wetenschap dus ‘niet objectief’ is of zelfs ‘ook maar een mening’. Dat dwingt onderzoekers helaas om zichzelf te presenteren als woordvoerders van een gegeven werkelijkheid. Het is het verdriet van de wetenschap dat zij slechts wordt bewonderd om wat zij niet kan zijn. Daardoor moet ze de schijn ophouden, zodanig dat zij zelf vaak nog in die schijn gaat geloven ook. Het inzicht dat kennis is ontworpen en realiteiten maakt, hoeft echter niets af te doen aan de kwaliteit ervan. Wie er teleurgesteld op reageert, gedraagt zich als een kind dat boos wordt bij de ontdekking dat Sinterklaas niet bestaat. Meer realiteitszin ten aanzien van wetenschap kan, behalve tot gezonde waakzaamheid, echter ook tot meer bewondering leiden voor de vele gevallen waarin de productie van feiten en de realiteit op transparante en verantwoordelijke wijze gebeurt.

- 1 Dehue, T. (1990). De regels van het vak. Nederlandse psychologen en hun methodologie, 1900-1980. Van Genneep.
- 2 Meindersma, C. (2014) Pig05049. Flocks Uitgeverij. Zie ook Meindersma's TED talk How pig parts make the world turn (link).
- 3 Illustratie uit The Medieval Cookbook. Bron: Public Domain, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=1197022>.
- 4 Etymologisch Woordenboek van het Nederlands, elektronische versie, 2011.
- 5 NRC Handelsblad (27-9-2016). SCP: onder de 971 euro ben je arm.
- 6 American Psychiatric Association (2013). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (vertaling uit het Engels onder redactie van Michiel Hengeveld). Boom.
- 7 NRC Handelsblad (20-5-2008). De juf heeft geen last van ADHD-meisjes.
- 8 [www.psyq.nl/adhd](http://www.psyq.nl/adhd) (gezien op 3-10-2016).
- 9 [www.nu.nl](http://www.nu.nl) (7-6-2016). Symptomen ADHD lopen sterk uiteen. Hetzelfde geldt voor de oorzaken (gezien op 3-10-2016).
- 10 Van deze campagne staat het persbericht 'Duizenden onzichtbare ADHD-patiënten in Nederland' nog op internet.
- 11 Fayyad, J., de Graaf, R., Kessler, R., et al. (2007). Cross-national prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 402-409.
- 12 Fayyad, J., de Graaf, R. Kessler, R., et al. (2007), p. 407.
- 13 Kooij, S.J.J., Bejerot, S., Blackwell, A. et al. (2010). *BMC Psychiatry*, European Consensus Statement on Diagnosis and Treatment of Adult ADHD.
- 14 Dehue, T. (2014). *Betere mensen. Over gezondheid als keuze en koopwaar*. Atlas Contact.
- 15 NRC Handelsblad (22-11-2012). Criminaliteit neemt af als ADHD'er zijn pillen slikt.
- 16 Lichtenstein, P., Halldner, L., Zetterqvist, J., Sjölander, A., et al. (2012). Medication for attention Deficit-Hyperactivity disorder and criminality. *New England Journal of Medicine*, 367, 21, 2006-2014.
- 17 Woerden, P. van (6-2-2009). Ontmaskering ADHD lukt steeds beter. *Pharmaceutisch Weekblad*, 12-18.
- 18 Voor een overzicht zie Frances, A. (2016). *Conclusive proof ADHD is overdiagnosed*. *Huffington Post*.
- 19 Bijvoorbeeld Singh, I. & Rose, N. (2009). Biomarkers in psychiatry. *Nature*, 460, 202-207.

- 20 Dar-Nimrod, I. & Heine, S. J. (2011). Genetic essentialism. On the deceptive determinism of DNA. *Psychological Bulletin*, 137, 5, 800–818. O'Connor, C., Rees, G. & Joffe, H. (2012). Neuroscience in the public sphere. *Neuron*, 74, 2, 220-226.
- 21 Can, M., Dao, D.T, Arad, M. et al (2012). The mouse forced swim test. *Journal of Visual Experiments*, 59, 368-374.
- 22 Het persbericht van het RIVM was in oktober 2016 niet terug te vinden. Zie echter *Eenzaam.nl* (12-10-2013). 'Vooral onder Turkse Nederlanders is de eenzaamheid groot'. *Trouw* (8-10-2013; niet meer beschikbaar).
- 23 Naar aanleiding hiervan schreef ik een artikel over de ingewikkelde situatie waarin wetenschapsonderzoekers kunnen komen als ze zich mengen in de debatten die ze analyseren. Het was me enigszins tot troost dat dit stuk de jaarprijs won van het tijdschrift waarin het verscheen (Dehue, T., 2004. *Historiography taking issue: analyzing an experiment with heroin abusers*. *Journal of the history of the behavioral Sciences*, 3, 247-265).
- 24 Gezondheidsraad (2016). *Onderzoek waarvan je beter wordt. Een heroriëntatie op umc-onderzoek*. Gezondheidsraad, publicatiernr. 2016/14.
- 25 Felt, U., Barben, D., Irwin, A., et al (2013). *Science in Society: caring for our futures in turbulent times*. ESF Policy briefing, 50.

## Over de Els Borst Lezing

De Els Borst Lezing is in 2013 ingesteld ter gelegenheid van het tienjarig jubileum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Het CEG signaleert en informeert overheid en publiek over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van ethiek, gezondheid en beleid. De lezing is vernoemd naar Els Borst, die als voormalig minister van VWS aan de wieg stond van het CEG. Els Borst-Eilers (1932-2014) heeft tijdens haar carrière veel aandacht besteed aan diverse ethische thema's. We zullen haar blijven herinneren om wat zij heeft betekend voor de gezondheidszorg en de ethiek.

## Els Borst Lezingen tot nu toe

### **1e Els Borst Lezing – Kleine ode aan onafhankelijkheid (2013)**

Uitgesproken door Inez de Beaufort, hoogleraar Gezondheidsethiek aan het Erasmus MC, Rotterdam, ter gelegenheid van het tienjarig jubileum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid.

### **2e Els Borst Lezing – Bescheiden professies. Over evidence based werken buiten de cure (2014)**

Uitgesproken door Margo Trappenburg, bijzonder hoogleraar Grondslagen van het maatschappelijk werk (vanwege de Marie Kamphuis Stichting) aan de Universiteit voor Humanistiek en hoofddocent bij Bestuurs- en Organisatiewetenschap aan de Universiteit Utrecht.

### **3e Els Borst Lezing – De mens achter de moleculen (2015)**

Uitgesproken door Bert Keizer, arts, filosoof en schrijver.

## Contactadres

Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

Tel 070 - 340 50 60

E-mail [info@ceg.nl](mailto:info@ceg.nl)

Website [www.ceg.nl](http://www.ceg.nl)

De Els Borst Lezing is een initiatief van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) en vond voor het eerst plaats tijdens het jubileumsymposium in 2013 ter gelegenheid van het tienjarig bestaan.

Het CEG is in 2003 opgericht, op verzoek van de toenmalige minister van VWS, Els Borst. Sindsdien signaleert en informeert het CEG over diverse ethische vraagstukken die worden opgeroepen door nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS).

De vierde Els Borst Lezing is uitgesproken door wetenschaps-  
onderzoeker en emeritus hoogleraar Trudy Dehue.