

Heel de mens



# Heel de mens

*Een leven lang zorgdilemma's*

*Onder redactie van Louise J. Gunning-Schepers*

*Met medewerking van*

*Vera Belgers*

*Jorne Vriens*

*Kurt Kooiman*

Illustratie levenstrap cover en binnenwerk: Eva Eriksson

Ontwerp omslag: DPS Design & Prepress Studio

Ontwerp binnenwerk: Crius Group, Hulshout

ISBN 978 94 6298 959 7

e-ISBN 978 90 4854 217 8 (ePub)

NUR 870

Uitgeverij AUP is een imprint van Amsterdam University Press.

© De auteurs / Amsterdam University Press B.V., Amsterdam 2018

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

# Inhoudsopgave

Voorwoord	11
-----------	----

## **Deel 1. Volksgezondheid en de gezonde mens**

1. Hoe gezond is Nederland? <i>Louise J. Gunning-Schepers</i>	17
2. Gezondheid, wat is dat eigenlijk? <i>Machteld Huber</i>	23

### Columns

In Memoriam <i>Mark Gaal</i>	32
Veerkracht <i>Ward van der Ven</i>	33

## **Deel 2. Het allereerste begin: genetische aanpassingen bij embryo's**

3. Embryo's en genetische modificatie: voorkomen, genezen of verbeteren? <i>Sjoerd Repping</i>	39
4. Genetische modificatie in de menselijke kiembaan: ethische verkenning <i>Guido de Wert</i>	45

Columns	
De nieuwe Cruijff	60
<i>Christiaan Widdershoven</i>	
Naastenliefde	62
<i>Rachel Bruls</i>	

### **Deel 3. Obesitas bij kinderen**

5. Geef kinderen een gezonde start door een gezonde voeding	67
<i>Jaap Seidell</i>	
6. Amsterdam en de strijd tegen overgewicht: de verbinding tussen beleid, praktijk en wetenschap	75
<i>Arnoud P. Verhoeff en Karen E. den Hertog</i>	

Columns	
Het recht op mijn kroket	86
<i>Jip Bakker</i>	
Brief aan meneer Powerfood	87
<i>Romy van den Berg</i>	

### **Deel 4. Pubers en experimenteergedrag in het internettijdperk**

7. Pubers en sociale media	93
<i>Patti Valkenburg en Jochen Peter</i>	
8. Seks onder je 25 <sup>e</sup>	103
<i>Ton Coenen et al.</i>	

Columns	
De pil: relatiekiller	114
<i>Sanne Peet</i>	
Vrije liefde	115
<i>Wolter de Boer</i>	

## **Deel 5. Jongvolwassenen: stress en burn-out**

9. Burn-out of chronische werkgerelateerde stress: jong of oud en nieuw probleem?	121
<i>Judith K. Sluiter</i>	
10. Burn-out onder jongeren	131
<i>Bastiaan Meijer</i>	

Columns	
De tijd	138
<i>Floor Roosken</i>	
Gewoon nee	140
<i>Jeska Fritzsche</i>	

## **Deel 6. The worried well: e-health**

11. E-health en the worried well	145
<i>Paul van der Velpen</i>	
12. The worried well: e-health, een kritische reflectie	159
<i>Marlies Schijven</i>	

Columns	
Meten en zweten	166
<i>Olivia Cramer</i>	
Parallele werelden	168
<i>Maaïke van Dalftsen</i>	

## Deel 7. De zorg van de toekomst

13. Topzorg 173  
*Paul Fockens*
14. Dystopie en utopie. Over de ongerijmdheid van  
voorspellingen in de zorg 181  
*Joost Zaat*
- Columns
- De steen en de kweekvijver 190  
*Laura Kalkman*
- Zorg via app 191  
*Lieke Veelers*

## Deel 8. Dure geneesmiddelen tegen kanker

15. Dure geneesmiddelen tegen kanker 195  
*René Bernards*
16. Grenzen aan de prijs van geneesmiddelen? 203  
*Romke van der Veen*
- Columns
- Handleiding voor het maken van een medicijn 214  
*Bouke Bentvelsen*
- Een teckel en een pilletje 216  
*Martijn Heugen*



## **Deel 9. Wie zorgt er voor onze ouders?**

17. Ouderenzorg in Nederland 221  
*Eelco Damen*
18. Manifest 'Scherp op Ouderenzorg' 233  
*Carin Gaemers en Hugo Borst*
- Columns
- Gevaarlijke hersenschimmen 236  
        *Eva van Rossum*
- Productiedenken 237  
        *Nienke Meurkens*

## **Deel 10. Het levenseinde al dan niet vrijwillig**

19. De 'eind'-overwegingen 243  
*Nieke Sindram*
20. Wat had je dan verwacht? Over het afronden van het leven 249  
*Jaap Goudsmit*
- Columns
- Een waardig einde? 256  
        *Myrte de Blaauw*
- Afscheid nemen 258  
        *Nienke Meurkens*
- Over de auteurs 261



# Voorwoord

Er wordt veel geschreven over de volksgezondheid en de zorg in Nederland. Nederlanders vinden gezondheid heel belangrijk. Iedereen heeft wel eens met de zorg te maken, iedereen moet premie betalen en iedereen heeft er een mening over. Je ziet het wekelijks in de krant, elk tijdschrift heeft wel een medische rubriek, er zijn honderden websites, er worden duizenden wetenschappelijke artikelen per jaar gepubliceerd en er verschijnen veel boeken.

Natuurlijk zijn er onderwerpen waar feiten ons helpen om waar van onwaar te onderscheiden: hoeveel geld er jaarlijks aan zorg wordt uitgegeven in Nederland, of welk medicijn het best bij een te hoog cholesterol helpt. De wetenschap heeft de geneeskunde veel gebracht, en de zorg is een sector waar heel veel cijfers over verzameld worden. Daarom weten we hoeveel mensen er elk jaar aan wat overlijden in Nederland, hoe oud ze waren en soms zelfs of het vermijdbaar was geweest. We weten welk verpleeghuis het hoogst gewaardeerd wordt en of we al bijna organen in een petrischaaltje kunnen kweken. We weten welke politieke partij voor of tegen de orgaandonatiewet was.

Dit boek gaat niet over die feiten, daar is op andere plaatsen veel over te vinden. Dit boek gaat over de onderwerpen waar feiten niet het hele verhaal vertellen, waar het debat dat over de feiten gevoerd wordt soms heel erg afhankelijk is van de groep waarmee gesproken wordt. Zo is de discussie over een burn-out bij jonge werknemers heel anders als je het hoort bij een wetenschappelijke conferentie dan bij de jaarvergadering van FNV Jong.

In deze debatten is geen goed of fout antwoord, hier bepaalt het perspectief het gewicht dat aan de feiten wordt gegeven. In de context van dit boek is het vooral interessant om het perspectief van de ander te leren zien, te beseffen dat de werkelijkheid niet voor iedereen identiek is.

Dit zijn onderwerpen waar in een academische studie vaak geen tijd of geen ruimte voor is. Omdat er al zoveel stof geleerd en getentamineerd moet worden. In dit boek doen we verslag van de collegereeks Heel de mens die in 2017 gegeven werd voor studenten van de UvA. Die kregen de kans om over tien van dergelijke onderwerpen twee perspectieven gepresenteerd te krijgen en daarover te discussiëren en elkaars gezichtspunt te leren zien. Het feit dat bij deze reeks ook lezers van een landelijke kwaliteitskrant aanwezig waren, voegde ook nog het perspectief van de generaties toe.

Omdat er geen goed of fout antwoord is, maar het juist gaat om het proces van voor jezelf ontdekken hoe je in de discussie staat, hebben de studenten geen examenvragen beantwoord of wetenschappelijke rapporten geschreven. We hebben ze gevraagd om na elke avond een column te schrijven. Een column is bij uitstek de vorm waarin perspectieven gepresenteerd kunnen worden. De veelheid aan invalshoeken en aan meningen bevestigde dat dit onderwerpen zijn waarover mensen hun eigen positie moeten bepalen.

De collegereeks was opgebouwd aan de hand van de klassieke 'levenstrap': een illustratievorm die door de eeuwen heen mensen eraan herinnerd heeft dat ieder van ons als pasgeborene begint, opgroeit, als volwassene op allerlei manieren een bijdrage aan de samenleving levert en daarna langzaam in kracht achteruitgaat en, als je geluk hebt, op hoge leeftijd komt te overlijden. De levenstrap symboliseert 'heel de mens'.

Die levenstrap leverde de perfecte structuur om de onderwerpen die we de revue wilden laten passeren te kiezen en te ordenen. Zo zijn ze ook in dit boek terechtgekomen. Tien onderwerpen waarover u als lezer het niet eens hoeft te worden met de auteurs of met de columnisten, maar waarover u ongetwijfeld vanuit uw perspectief ook een mening hebt. Hopelijk zetten deze stukken u dan aan tot denken.

Bij elk onderwerp komen, na een korte inleiding, een of twee auteurs aan bod die elk vanuit hun achtergrond het onderwerp belichten. Elk hoofdstukje wordt afgesloten met de beste twee

columns van de studenten. Daarmee maakt u als lezer ook kennis met een veelheid aan vormen en meningen.

Louise J. Gunning-Schepers



# Deel 1

## Volksgezondheid en de gezonde mens

Een groot deel van de vooruitgang in de geneeskunde is te danken aan onze zorgvuldige gezondheidsstatistieken. Die cijfers over sterfte en ziekenhuisopnames hebben verschillen aan het licht gebracht tussen mannen en vrouwen, tussen leeftijdsgroepen en tussen geografische locaties, en stonden aan de wieg van het onderzoek naar de oorzaak en de mogelijke interventies in de volksgezondheid.

Maar na vele jaren kwam de vraag: is gezondheid meer dan de afwezigheid van ziekte? De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft een definitie: 'Een staat van compleet fysiek, mentaal en sociaal welzijn, niet slechts de afwezigheid van ziekte.' Het is slechts weinigen gegeven om zo gezond te zijn, is die definitie wel bruikbaar in de praktijk?

Machteld Huber stelt daar een andere formulering tegenover: 'Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.' In de uitwerking van die definitie komen verschillende dimensies aan bod, waaronder zelfs zingeving. Het helpt artsen om in overleg met patiënten te kiezen op welke dimensie je vooruitgang zou willen boeken. Daarmee komt het dicht bij de traditionele benadering van huisartsen.





# 1. Hoe gezond is Nederland?

*Louise J. Gunning-Schepers, emeritus  
universiteitshoogleraar Gezondheid en  
Maatschappij, Universiteit van Amsterdam*

Gezondheid is belangrijk voor mensen. Al jaren geven mensen dat aan als ernaar gevraagd wordt in enquêtes. Meestal bedoelen ze dan dat ze zich gezond willen voelen, geen ziekten willen hebben en geen beperkingen willen ondervinden bij alles wat ze doen. En bij elke verjaardag wensen we de jarige nog vele jaren toe, een lang en gezond leven.

Toch is het pas in de twintigste eeuw mogelijk geworden om die alom aanwezige wens naar gezondheid te beïnvloeden, eerst door preventie van vooral infectieziekten, en in de tweede helft van de twintigste eeuw ook door steeds meer effectieve behandelingen voor sommige ziekten. Dat is het resultaat van goed wetenschappelijk onderzoek en van op grond daarvan ontwikkelde effectieve zorg die in ons land voor iedereen toegankelijk is.

Maar weinig mensen beseffen dat die twee voorwaardenscheppende ontwikkelingen gebaseerd zijn op een lange traditie van het meten en analyseren van de volksgezondheid. Traditioneel werd volksgezondheid gemeten langs drie grote lijnen: sterfte, ziekte en de gevolgen van ziekte.

## **Sterfte**

Al heel vroeg werd overlijden geregistreerd en werden sterf-testatistieken bijgehouden. Hoeveel mensen overleden in een bepaalde periode op een bepaalde plaats? Hoe oud waren ze toen ze overleden? Waren het mannen of vrouwen en weten we waaraan ze doodgingen? Het lijken zulke eenvoudige en voor de hand liggende vragen. Toch vereist het een goed systeem van verzamelen en bijhouden van gegevens om er ook daadwerkelijk

uitspraken over te kunnen doen. Gegevens die ook helpen om vragen naar de oorzaak van ziekten te kunnen stellen en beantwoorden, en om vergelijkende statistieken te kunnen uitrekenen.

In die laatste categorie past bijvoorbeeld de veelgebruikte maat van 'levensverwachting'. De levensverwachting is gebaseerd op de leeftijdsspecifieke sterftekansen op een bepaald moment, waardoor zij in werkelijkheid nooit voor één persoon zal gelden. Levensverwachting wordt sterk beïnvloed door sterfte op jonge leeftijd, omdat men dan heel veel levensjaren verliest. In landen waar de baby- en kindersterfte nog heel hoog is, bijvoorbeeld in sommige ontwikkelingslanden, of in sommige periodes zoals de hongerwinter in Nederland, is de levensverwachting laag, zo'n 40 jaar. Dat betekent niet dat er dan geen mensen zijn die ouder worden, integendeel, ook in arme landen in Afrika heb je altijd ouderen van boven de 80 gehad, maar door de hoge kindersterfte is de gemiddelde levensverwachting laag.

Het meest indrukwekkende van de sterftestatistieken is dat het ons gelukt is om wereldwijd een gezamenlijke lijst van doodsoorzaken af te spreken waarmee elk sterfgeval wordt vastgelegd. Daardoor kunnen we verschillen in sterfte en doodsoorzaken tussen regio's (arm en rijk), tussen mannen en vrouwen, tussen wijken (sociaal-economische status) of tussen periodes in de tijd (tijdens de hongerwinter en het jaar erna) meten en interpreteren. Die wetenschap, de epidemiologie, staat meestal aan het begin van een onderzoekstraject dat ons uiteindelijk de mogelijkheden biedt om sterfte te voorkomen en waarmee we die mogelijkheden ook zorgvuldig kunnen evalueren, zogenaamde evidence based medicine.

## Ziekte

Het grote voordeel van sterfte is dat het maar één keer gebeurt, dat het onherroepelijk is en dat het voor iedereen, ook voor de leek, herkenbaar is. Daarom hebben op sterfte gebaseerde maten van volksgezondheid zo'n lange en wijdverbreide traditie. Maar

naarmate de sterfte werd teruggedrongen door preventie of behandeling wilden mensen veelzeggender maten voor volksgezondheid hebben. Maten die ziekten kunnen meten, ook als mensen er niet dood aan gaan.

We hebben nog steeds een verplichte registratie van gevallen van ernstige infectieziekten, zoals polio. Als een arts zo'n ziektegeval tegenkomt in zijn praktijk, moet dat gemeld worden, zodat er onmiddellijk maatregelen genomen kunnen worden om verspreiding te voorkomen. Maar ook het zorgvuldig meten van het aantal gevallen van niet-besmettelijke ziekten zoals longkanker is heel belangrijk geweest om te snappen welke rollen daarin speelt.

Maar het meten van ziekte is niet zo gemakkelijk als het lijkt. Hoe kom je immers aan de ziektegevallen? Meestal via de behandelend arts, die ofwel registreert, bijvoorbeeld voor de rekening, ofwel wordt ondervraagd in een enquête. Dat betekent dat je al die ziektegevallen waarbij geen arts betrokken is nooit meet: een kleine brandwond of verstuikte enkel, verkoudheid of griep, hoofdpijn of slapeloosheid. Je kunt dat natuurlijk wel met een enquête onder de bevolking vragen (of tegenwoordig schatten op grond van zoekgedrag op Google), maar dan ben je wel afhankelijk van de diagnose van een leek.

Vergelijkingen tussen groepen in de bevolking worden bij ziektereregistratie via de arts een stuk lastiger. Je weet immers niet of het echt minder vaak voorkomt in Limburg of dat de Limburgers er minder vaak mee naar de dokter gaan. Dat is vooral een probleem bij aandoeningen waaraan een stigma kleeft, zoals in sommige populaties bijvoorbeeld bij seksueel overdraagbare aandoeningen of psychische klachten het geval is.

Er is nog een complicatie bij ziektestatistieken, en dat is het feit dat mensen soms meerdere malen bij de arts of het ziekenhuis komen met dezelfde aandoening. Dat is niet zo erg als het de behandelend arts is, die weet dat het om dezelfde persoon gaat. Maar als we bijvoorbeeld bijhouden hoeveel mensen in het ziekenhuis worden opgenomen met een hartinfarct, dan zouden we eigenlijk graag willen weten of het niet een tweede infarct

bij een al eerder geregistreerde patiënt is. Dat soort gegevens haal je niet altijd uit de gewone ziekenhuisstatistieken, ook al omdat die vanwege privacyoverwegingen vaak geanonimiseerd worden.

Dus zowel mensen die je mist omdat ze niet bij de arts komen, als mensen die misschien meerdere malen worden meegeteld, maken routine-ziektestatistieken moeilijker te gebruiken voor onderzoek. Dat is waarom er vaak apart onderzoek nodig is, bijvoorbeeld in een van tevoren geïdentificeerde groep mensen, die vervolgens gevolgd wordt om te zien hoe vaak mensen ziek worden en waaraan.

## **Gevolgen van ziekte**

Toen de ziektestatistieken beter werden, bleek dat heel veel mensen de waarde van een geregistreerde diagnose niet voldoende vonden. Ze wilden vooral weten of de ziekte ook gevolgen zou hebben voor hun dagelijks leven: wordt mijn levensverwachting korter? Heb ik hulp nodig? Zal ik pijn hebben? Kan ik nog wel autorijden? Kan ik nog wel werken? Heeft het gevolgen voor mijn vermogen om kinderen te krijgen?

Allemaal legitieme vragen, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de samenleving. De gevolgen van ziekte zijn immers vaak veel ingrijpender dan de diagnose zelf. Maar het verzamelen van betrouwbare cijfers over die gevolgen is nog vele malen moeilijker dan de ziektestatistieken zelf.

We hebben regelmatig gezondheidsenquêtes waarin we aan mensen vragen of ze zich gezond voelen, of ze chronische ziekten hebben en of ze beperkingen in het dagelijks leven ondervinden. Maar dat zijn vaak subjectieve maten waarvan we niet weten of we die met elkaar mogen vergelijken.

We houden statistieken bij over ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Maar omdat daar financiële consequenties aan vastzitten, weten we niet of de statistieken daarvan in positieve of in negatieve zin beïnvloed worden. Vergelijkingen

tussen verschillende periodes worden dan beïnvloed door de veranderende regels.

We weten hoeveel ouderen hun rijbewijs kwijtraken, maar we weten niet hoeveel ouderen die zouden moeten kwijtraken.

Een belangrijke subcategorie van dit type gezondheidsdata komt van onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen. We hebben in Nederland een zorgsysteem waarbij iedereen de medische zorg krijgt die hij of zij nodig heeft, maar wel alleen de medische zorg waarvan bewezen is dat de patiënt er beter van wordt, zelfs als hij niet helemaal geneest. De klinische epidemiologie is de wetenschappelijke methode waarmee geneesmiddelen en andere interventies zorgvuldig geëvalueerd worden. De resultaten van dat onderzoek, is de 'evidence' in 'evidence based medicine'.

Dit soort evaluatieonderzoek is in de loop van de tijd anders geworden. Waar eerst uitkomsten helemaal in medische maten werden uitgedrukt (bloeddruk, longfunctie, cholesterolgehalte in het bloed), werd langzamerhand duidelijk dat patiënten vaak veel meer geïnteresseerd zijn in vermindering van beperkingen in het dagelijks leven (lopen naar de bakker, de trap weer op kunnen lopen of zelf douchen). Vaak zullen verschillende behandelingsmogelijkheden een verschillende uitwerking op die uitkomstmaten hebben, en daarom overlegt een arts steeds vaker met de patiënt over zijn voorkeuren.

De gevolgen van ziekte en de mogelijkheden om de beperkingen te minimaliseren worden belangrijker in een populatie die ouder wordt. Met de jaren loopt immers de kans op een aandoening sterk op, en vele ouderen hebben meer dan één chronische aandoening. De mogelijkheden die de gezondheidszorg heeft om ouderen zo lang mogelijk actief te houden en zich gezond te laten voelen, wordt dan iets dat we nastreven, onafhankelijk van de ziekten die mensen hebben.

Zo worden de maten waarmee wij de volksgezondheid meten aangepast aan onze samenleving en de mogelijkheden van de gezondheidszorg. De traditionele maten blijven van belang om

groepen met elkaar te kunnen vergelijken en om beslissingen op populatieniveau te kunnen nemen, maar voor het gesprek tussen de arts en de patiënt zijn deze maten niet meer verfijnd genoeg. Dat was een van de redenen om de traditionele definitie van gezondheid van de WHO ter discussie te stellen. Daarover meer in de bijdrage van Machteld Huber.