

Een Kwestie van Kiezen

prof.dr. D.R.M. Timmermans - *Faculteit der Geneeskunde*



Een Kwestie van Kiezen

Over gezondheidsrisico's en beslissingen

prof.dr. D.R.M. Timmermans

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Hannie van Leeuwen Leerstoel Participatie van patiënten en burgers bij gezondheidsbeslissingen - vanwege de Stichting Het Vrije Universiteitsfonds - bij de faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit Amsterdam / VU Medisch Centrum op 24 april 2009.



Een Kwestie van Kiezen

Over gezondheidsrisico's en beslissingen.

Mijnheer de Rector Magnificus
Dames en heren

Inleiding

“Mensen leefden in de Middeleeuwen dicht op elkaar. Door de slechte hygiëne kregen besmettelijke ziekten veel kans en stierven veel vrouwen als zij een kind kregen. Bij epidemieën vielen veel slachtoffers, vooral onder arme mensen. Ziekten die nu onschuldig zijn, waren niet te genezen. [...] De meeste huizen hadden een waterput of waterpomp. Hieruit kwam het drinkwater. Maar de meeste beerputten lekten, zodat het drinkwater vervuild raakte [...] Rond 1350 kregen de mensen te maken met een onbekende ziekte, de pest. Miljoenen mensen in Europa gingen dood. Iedereen dacht dat het de straf van God was. [...] Ook tegen de pokken konden de dokters niets doen.[...] Men noemde het 'de kinderziekte' omdat vooral heel veel jonge kinderen eraan stierven”.
(<http://www.hetutrechtsarchief.nl>)

Het leven in de Middeleeuwen was niet gemakkelijk. Hoewel het leven destijds gevaarlijker was, leefden niet zij maar leven wij in een risicomaatschappij. Tegenwoordig is het leven minder gevaarlijk, maar zijn er meer risico's. Risico is namelijk niet gelijk aan gevaar. Risico is ook niet gelijk aan onzekerheid, want onzekerheid betekent een gebrek aan kennis. Een risico is een gemeten of gekwantificeerde onzekerheid. Deze kwantificering van risico's genereert kennis over een mogelijke toekomstige negatieve gebeurtenis en geeft instrumenten om beslissingen te kunnen nemen over de toekomst. Angst en onzekerheid zijn nog steeds deel van ons leven, maar door iets een risicofactor te noemen kunnen we het controleren.

De moderne maatschappij is volgens Ulrich Beck een risicomaatschappij in de zin dat onze maatschappij zich in toenemende mate bezig houdt met het analyseren en beheersen van risico's die we zelf gecreëerd hebben¹. Beck heeft

het over technologische risico's, maar het geldt ook voor gezondheidsrisico's in bredere zin. Tegenwoordig is 'risico' één van de centrale concepten waarom ons denken over gezondheid is georganiseerd. Sinds de epidemiologie zich verbonden heeft met de statistiek, worden we vrijwel dagelijks op de hoogte gebracht van mogelijke risicofactoren die onze gezondheid bedreigen. Nachtwerken verhoogt het risico op borstkanker, te dik zijn is een risico voor type 2 diabetes, roken is een risico voor longkanker, hoogspanningsmasten verhogen mogelijk de kans op leukemie bij kinderen. In de periode tussen 1967 en 1991 signaleerde Skolbekken al een exponentiële groei van artikelen in medische tijdschriften met het woord 'risico' in titel of abstract². Hij spreekt van een 'risico-epidemie'.

Een risico geeft een kans aan op een negatieve gebeurtenis. Mensen houden zich al vele eeuwen bezig met kansspelen. Toch is de kwantificering van kansen en risico's een redelijk recente verworvenheid. Het concept 'risico' heeft pas in de 17^e eeuw zijn betekenis gekregen³. Dit was ook de tijd van de Verenigde Oost-Indische Compagnie en de handelsreizen naar het Oosten. Van die tijd dateren ook de verzekeringsmaatschappijen. Lloyds of Londen bijvoorbeeld, van oorsprong een markt voor scheepvaartverzekeringen, is opgericht in 1688. Het kwantificeren van risico's was een voorwaarde voor het ontstaan van verzekeringsmaatschappijen. Immers elk risico dat gekwantificeerd kan worden, kan in principe verzekerd worden.

De mathematische kant van het risicoconcept, de waarschijnlijkheidstheorie, werd door Pascal en Fermat in 1654 vormgegeven. Dit werd later uitgewerkt in het rationele beslismodel dat uiteindelijk vorm gegeven werd door Savage, Morgenstern en Von Neumann. Dit model is een krachtig raamwerk voor het analyseren en structureren van beslissingen. De kwantificering van risico's heeft een duidelijk relatie met beslissingen.

Het denken over onze gezondheid in termen van risico's, het doen van een risicoanalyse van ons lichaam of van een situatie, en daarop vervolgens onze keuzen baseren om deze risico's te beheersen, is dus een redelijk recente verworvenheid. Daar wil ik het met u over hebben. We laten de Middeleeuwen en de 17^e eeuw voor wat ze zijn en gaan het hebben over gezondheidsrisico's in onze maatschappij en hoe wij daar mee omgaan.

Van zorgconsumenten wordt vandaag in toenemende mate gevraagd om zelf keuzen te maken en beslissingen te nemen. Bij de meeste gezondheidsbeslissingen spelen risico's een rol, of het nu gaat om de behandeling van verhoogde bloeddruk of om de keuze voor prenataal onderzoek. Het doel van

mijn rede is u ervan te overtuigen dat het belangrijk is gezondheidsrisico's goed te begrijpen. Een goed begrip geeft immers handvatten voor het nemen van beslissingen over onze gezondheid. Als we het risico weten, dan weten we ook wat we moeten doen. Dat is het uitgangspunt.

Verschillende gezondheidsrisico's: het bedreigde lichaam

Onze gezondheid wordt voortdurend bedreigd, we lopen de hele dag door risico's. Het begint al bij het opstaan: het krijgen van een hartinfarct is 's ochtends het grootst. Op weg naar het werk lopen we het risico om te overlijden in een auto-ongeluk. Op jaarbasis ongeveer 1 op 6500. Dat is toch al gauw een risico van 1 op 100 gedurende het leven (<http://www.reason.com/news/show/36765.html>). De overheid, maar ook organisaties zoals KWF Kankerbestrijding, Hartstichting, Diabetes Fonds en Erfocentrum sporen ons aan om ons risico te leren kennen. De oplossing voor het adagium "Ken Uzelf" is te vinden op websites zoals "yourdiseaserisk.com" en vergelijkbare Nederlandse sites zoals "kijkopdiabetes.nl", "zwangerwijzer.nl" en "KiesBeter.nl". Ook al zijn we gezond, we lopen een risico, we zijn altijd "*at risk*".

De risico's die onze gezondheid bedreigen komen van drie kanten. Ik maak een onderscheid tussen de volgende categorieën. Ten eerste, is er *de bedreiging van buitenaf*. Er zijn gevaren die er altijd geweest zijn, zoals natuurrampen en infectieziekten. Er zijn ook nieuwe risico's, technologische risico's, die de mens zelf heeft gecreëerd: kernenergie, fijnstof, elektromagnetische straling. Tot deze '*manufactured risks*' of gemaakte risico's kunnen we ook de onbedoelde risico's van de gezondheidszorg rekenen: de risico's van medische missers.

De tweede categorie zijn de risico's die we door ons eigen *riskant gedrag* veroorzaken en die waar we meer of minder bewust voor kiezen. Gevaarlijke hobby's zoals bergbeklimmen behoren hiertoe. Andere risico's waar we zelf voor kiezen, zijn de risico's waar we beter van denken te worden, zoals de risico's van medische behandelingen. Immers bijna elke medische ingreep heeft risico's, die we moeten afwegen tegen risico's van niet behandelen. Maar verreweg de grootste categorie zijn de langzame risico's, de leefstijlrisico's. Te veel eten en te weinig bewegen leiden tot overgewicht en allerlei ziekten zoals diabetes. Roken en te veel alcohol zijn risicofactoren voor hart- en vaatziekten en kanker.

Als derde categorie wil ik ons eigen lichaam als bron van gevaar noemen: *het riskante lichaam*. We zijn er mee geboren, het zit in onze genen. Tot voor kort was er vooral aandacht voor de zogenaamde monogenetische aandoeningen, waarbij één gen verantwoordelijk is voor het ontstaan van ziekte. Bijvoorbeeld vrouwen die draagsters zijn van een mutatie in het BRCA1 of BRCA2 gen hebben een risico van 60% tot 85% gedurende het leven op het krijgen van borstkanker⁴. Wat we nu zien is dat er steeds meer aandacht komt voor complexe multigenetische overerving, waarbij interacties tussen verschillende genen, in combinatie met omgevingsfactoren, kunnen leiden tot een verhoogd risico. Er worden steeds meer genen ontdekt die bijdragen aan het ontstaan van frequent voorkomende aandoeningen zoals type 2 diabetes. De voorspellende waarde op basis van deze genen voor het ontstaan van ziekten is vooralsnog beperkt⁵.

Risicoperceptie: meer dan het getal

Onze gezondheid wordt bedreigd door verschillende soorten risico's. Maar het ene risico is het andere niet. Maakt het wat uit of we diabetes krijgen van te veel eten of omdat het in onze genen zit, of we dood gaan door te hard rijden of op een operatietafel? Onderzoek suggereert dat het wel degelijk wat uitmaakt. De driedeling in risicotypen geeft de dimensies aan waarop de risico's verschillen. Hoewel technologische gezondheidsrisico's veel kleiner zijn dan de gezondheidsrisico's van ons eigen gedrag, lijken we ons om de eerste categorie veel drukker te maken. CO₂ opslag in lege gasvelden onder de grond, elektromagnetische velden van hoogspanningsmasten of van UMTS masten: de bevolking maakt zich er druk om. De mogelijke gezondheidsrisico's van deze technologische risico's zijn over het algemeen veel kleiner dan de leefstijlrisico's waar we ons minder druk om maken. Het verschil is dat technologische risico's voor de meesten onbekender zijn zowel in omvang als wat betreft de gevolgen, niet vrijwillig en niet controleerbaar zijn. We hebben er niet voor gekozen en we kunnen er niets aan doen om ze te beheersen, want ze worden niet door ons eigen gedrag veroorzaakt.

De bijdrage van ons eigen gedrag aan gezondheidsrisico's onderschatten we systematisch. Na de aanslagen van 11 september 2001 waren veel mensen bang om te vliegen en namen vaker de auto dan het vliegtuig. Het aantal verkeersdoden in de USA was in de drie maanden na 11 september ongeveer

1000 hoger dan in de vergelijkbare periode het jaar daarvoor. Het aantal doden door angst bedroeg dus ongeveer een derde van de ongeveer 3000 doden door de aanslag⁶. Hoewel we het niet zo beleven, wordt het grootste gezondheidsrisico van mobiele telefonie niet veroorzaakt door het mogelijke effect van elektromagnetische velden op onze gezondheid, maar door ons eigen gedrag. Uit onderzoek blijkt dat bij 80% van de auto-ongelukken de bestuurder in de 3 seconden voorafgaand aan het ongeval werd afgeleid. De nummer 1 afleider is de mobiele telefoon – handsfree of niet. Het rijgedrag onder invloed van alcohol met een alcoholgehalte van 0,8‰, hoog genoeg voor een bekeuring, is beter dan het rijgedrag van bestuurders tijdens het bellen met een mobiele telefoon (<http://www.swov.nl>). Ook veel leefstijlrisico's, het gevolg van ons eigen gedrag, worden "onderschat". Bijna de helft van de jongeren tussen tien en twintig jaar gedraagt zich ongezond. Eén op de tien jongeren lijdt aan zwaar overgewicht, terwijl 83 procent vindt dat ze gezond leeft⁷. De onderschatting van deze gezondheidsrisico's vinden we ook bij volwassenen⁸.

Hoe mensen de derde categorie gezondheidsrisico's beleven, de gezondheidsrisico's door genetische aanleg, is nog niet geheel duidelijk. Veel chronische ziekten zoals hart- en vaatziekten hebben multifactoriële oorzaken, waarvan genetische gevoeligheid slechts een deel vormt en het grotendeels afhankelijk is van het gezondheidsgedrag of iemand de ziekte krijgt. Familiaire Hypercholesterolemie (FH) is een monogenetische aandoening waarbij een te hoog cholesterolgehalte in het bloed een sterk verhoogd risico geeft op hart- en vaatziekten. Leidt dit genetische risico op hart- en vaatziekten tot een andere perceptie en preventief gedrag dan een verhoogd risico als gevolg van jarenlang roken? Omdat het risico vast ligt in de genen, zouden mensen dit risico minder controleerbaar kunnen vinden en fatalistischer kunnen zijn wat betreft de mogelijkheden dit risico te verlagen. Onderzoek laat tegenstrijdige resultaten zien. Een enkele studie vond dat mensen fatalistischer zijn bij genetische aandoeningen⁹, andere vonden dit niet^{10,11}. Sommige studies laten zien dat mensen met een erfelijk te hoog cholesterol vooral medicatie zien als de manier om het risico te verlagen, dus de controle buiten zich zelf leggen¹⁰. Eigen onderzoek¹¹ laat zien dat mensen met FH wel degelijk denken dat naast medicatie een gezonde leefstijl bijdraagt aan de beheersing van de risico's. Uit ander onderzoek onder familieleden van diabetes patiënten blijkt dat een familiair verhoogd risico op diabetes niet als minder controleerbaar wordt gezien¹².

Het eerste type risico (de bedreigingen van buitenaf) zijn onvrijwillig en oncontroleerbaar. Het tweede type risico (door riskant gedrag of behorend bij onze keuzen) zijn vrijwillig en controleerbaar. Het derde type risico (door onze genen) zijn onvrijwillig maar tot op zekere hoogte controleerbaar. Gezondheidsrisico's worden verschillend beleefd afhankelijk van kenmerken van de risico's^{13,14}. Dit verklaart mede waarom we ons vaak drukker maken om bedreigingen van buitenaf dan om de gevolgen van ons eigen riskant gedrag. Een risico is dus meer dan een getal¹⁵. Het gaat niet alleen om de kans, de kwantificering van de onzekerheid, maar ook om de aard van het risico, de ernst van de gevolgen en de mate van controle. Van alle gezondheidsrisico's hebben we een meer of minder uitgewerkt mentaal model over de oorzaken, de gevolgen en controlemaatregelen die naast de kans bepalen wat we van het gezondheidsrisico vinden en die mede ons gedrag en beslissingen bepalen.

Risicoperceptie: het gebeurt wel of het gebeurt niet

De manier waarop we informatie, dus ook risico-informatie, verwerken, kunnen we onderscheiden in een intuïtieve en een beredeneerde component. Het is een oud idee in de psychologie dat het verwerken van informatie via twee parallele systemen gaat die overeenkomen met de alledaagse concepten van intuïtie en ratio. De zogenaamde “*dual-process*” theorieën maken een onderscheid tussen mentale processen die snel, associatief en automatisch gaan (intuïtief denken) en langzamere, analytische processen (rationeel denken)¹⁶. Waar het analytische denken logisch, sequentieel is en regels volgt, is het intuïtieve denken associatief, beeldend en vaak emotioneel geladen. Deze twee systemen werken parallel en tegelijk, maar afhankelijk van de situatie heeft of het ene systeem of het andere systeem meer de overhand. We beoordelen informatie over mogelijk risico's dus op twee verschillende manieren: analytisch-rationeel als het kan, maar ook altijd intuïtief-affectief. De affectieve evaluatie of het gevoel bij risico's, dient vaak als richtlijn voor een oordeel of een beslissing¹⁷. Bij acuut gevaar, bijvoorbeeld een vrachtauto die op ons af komt, gaan we intuïtief–reflexief met de informatie om en springen opzij. In andere situaties zijn onze reacties minder direct, maar speelt de affectieve waardering ook een rol en heeft invloed op onze cognitieve, rationele waardering van het risico. Een positieve waardering van een technologie of activiteit, leidt tot een positievere, dus lagere perceptie van het risico. Mobiel telefoneren en veel en lekker eten waarderen we

positief; we ervaren dan ook het risico ervan als positief, dus als lager. Wanneer er sprake is van een negatief gevoel, zoals met de niet vrijwillige UMTS masten of andere bedreigingen die geen direct nut voor ons hebben, dan wordt het gezondheidsrisico als negatiever en groter gezien.

Soms bepaalt een emotionele reactie op een riskante situatie ons gedrag meer dan een cognitieve reactie, zeker als deze strijdig met elkaar zijn¹⁸⁻²⁰. Het gaat dan niet om de kansen, maar om de potentiële gevolgen en ons gevoel daarbij. Het doet er niet toe of er een kans is van 1 op 30 of 1 op 3000. We hebben beelden bij de uitkomsten. Deze beelden zijn er wel of niet en zijn niet gevoelig voor kansen (het is altijd “fifty-fifty”). De emotionele lading van het beeld van het krijgen van een kind met Down syndroom is hetzelfde bij een kans van 1 op de 30 als bij een kans van 1 op de 3000. Uit ons onderzoek naar beslissingen van vrouwen om wel of niet prenatale screening te laten doen, bleek dat vrouwen hun perceptie van hun eigen leeftijdsrisico op het krijgen van een kind met Down syndroom bijstelden na voorlichting. Echter, deze informatie speelde geen enkele rol in hun beslissing om wel of niet voor prenatale screening te kiezen²¹. De beslissing werd meer beïnvloed door hoe iemand zich voelt bij het krijgen van een kind met Down syndroom dan door de kansen. Ook voor de beslissing om wel of geen vruchtwaterpunctie te laten doen met een risico van 0,5% op een miskraam, is het gevoel bepalender dan het getal, zoals een van deelneemsters verwoordde: “ ... *Die kans op een miskraam. Het is een hele kleine kans, dat weet ik wel. Maar mijn gevoel zegt van het is heel groot. Dus vandaar dat ik zeg: van mij hoeft het niet.*”²². Negatieve gevoelens of angsten die wij hebben bij bepaalde gezondheidsrisico's zijn reëel in de zin dat de gevreesde gevolgen tot de mogelijkheden behoren. Het maakt ons voorzichtig in vooral onzekere situaties. Vaak is dat verstandig. Echter, deze negatieve gevoelens hebben soms een onevenredige invloed op onze oordelen en beslissingen. Onze angsten, onze beredeneerde angsten komen dan niet altijd overeen met de feiten.

De verschillende manieren van het beoordelen van risico-informatie is één van de verklaringen voor de discrepanties tussen de opvattingen van experts en leken over een risico. Mogelijke gezondheidsrisico's van elektromagnetische velden roepen bij delen van de bevolking sterke emoties op. De mogelijke gevolgen en het negatieve gevoel erbij bepalen mede dat burgers het risico als groot ervaren. Experts hebben dit negatieve gevoel waarschijnlijk niet. Het overtuigt burgers niet als in voorlichtingsmateriaal staat: “... *if electromagnetic fields do have an effect on cancer, then any increase in risk will be extremely*

small ...” (<http://www.who.int/peh-emf/about/WhatisEMF/en/index1.html>). De emotionele lading van het woord ‘*kanker*’ kleurt de interpretatie van de kans. Onlangs was er onder bewoners ophef over het voornemen van Shell om CO₂ op te slaan in oude, lege gasvelden in de grond van de gemeente Barendregt. De bewoners zijn fel tegen, ondanks de geruststelling van Shell dat het risico heel klein is. De VVD wethouder formuleerde in de media het sentiment in zijn gemeente als volgt: “*Omdat uiteindelijk niemand de garantie kan geven, dat er nooit wat gebeurt, denk ik dat de mensen kiezen voor het veilige gevoel. Doe het niet hier, maar doe het maar op zee.*” (S. Zuurbier, NOS journaal 22 uur, 18 januari 2009). De voorlichtster van Shell dacht dat het over kansen ging, de burgers van Barendregt hadden het over hun angsten. Ook rond vaccinaties, zoals onlangs bij de HPV vaccinatie campagne voor baarmoederhalskanker gaat het niet over de kansen, maar vrijwel uitsluitend over vermeende ernstige bijwerkingen met beelden die sterk emotioneel geladen zijn.

De negatieve emotie die aan bepaalde risico’s gekoppeld is, leidt tot een overschatting van het risico. In lijn hiermee zou de risicoperceptie vergroot kunnen worden bij gezondheidsrisico’s die onderschat worden, door negatieve emoties te koppelen aan bepaalde uitkomsten. In een onderzoek naar onveilig seksueel gedrag, werden respondenten (adolescenten) door de onderzoekers gevraagd na te denken over hun gevoelens *na* onveilig seksueel contact, zoals spijt en zorgen over een infectie. Zij vertoonden in de vijf maanden daarna veiliger seksueel gedrag (i.c. meer condoomgebruik) dan respondenten die dit niet hadden gedaan. Dit suggereert dat het vergroten van een negatief gevoel over uitkomsten van riskant gezondheidsgedrag gewenst preventief gedrag kan bevorderen^{23,24}. Dit gaat ook op voor beslissingen over griepvaccinatie²⁵. In hoeverre dit van toepassing is op ander gedrag is niet duidelijk.

We verwerken risico-informatie dus op zowel een rationele als een intuïtieve manier, waarbij de intuïtieve manier de overhand heeft bij onduidelijke risico’s en emotionele situaties. Beide manieren zijn nodig voor een goede waardering van risico’s. Risicoperceptie en risicocommunicatie gaan over feiten en kansen. Perceptie van risico’s gaat echter ook over angsten. Communicatie van risico’s zou dus ook over angsten moeten gaan. Wordt dit niet onderkend, dan is de kans op miscommunicatie groot. Een discussie op basis van feiten is dan wellicht niet mogelijk.

Risicobewustzijn: te veel of te weinig

Wat zijn nu de gevolgen van het denken in risico's over onze gezondheid? Sommigen zien vooral nadelen, spreken van een risico-epidemie in de medische tijdschriften² en media. Zij vinden dat de epidemiologie zich schuldig maakt aan cultureel imperialisme²⁶. Echter, de epidemiologie lijkt juist een logisch uitvloeisel te zijn van het risico-denken dat zich sinds de 17^e eeuw heeft ontwikkeld. Een neveneffect van dit toegenomen risicobewustzijn is dat het zou leiden tot angst, extra consumptie en afhankelijkheid van de gezondheidszorg, en een intolerantie voor risico's en onzekerheid in het algemeen.

Vorig jaar verschenen er twee rapporten over screeningstesten, één van de Gezondheidsraad²⁷ en één van de Raad voor de Volksgezondheid²⁸. De Gezondheidsraad verwacht voor de komende vijf tot tien jaar een toename in het aanbod van screenende testen op risicofactoren voor veel voorkomende aandoeningen en van algemene gezondheidschecks, zoals totale bodyscans. De Gezondheidsraad gaat ervan uit dat de zorgconsument zelf goed kan kiezen. Ze vreest echter ook voor de nadelen van foutpositieve testuitslagen ('vals alarm') en overdiagnose, die gepaard zouden gaan met onnodige gevoelens van angst en onzekerheid. "*Het onderzoeken van klachtenvrije mensen maakt hypochonders van mensen*", aldus Tijmstra in het AD van 23 januari 2009. Van gezonde mensen worden we bezorgde mensen. Barsky beschreef in zijn artikel "*The paradox of health*"²⁹ een afnemende tevredenheid met de eigen gezondheid van Amerikaanse burgers terwijl de algemene gezondheid van mensen was toegenomen. Onze preoccupatie met gezondheid en de aandacht voor allerlei gezondheidsrisico's maakt van ons bezorgde zorgconsumenten die zich niet gezond voelen. We zijn de "*worried well*"^{30,31}. Het maakt ons ook vatbaar voor zorgen over mogelijke risico's van elektromagnetische velden, amalgaam vullingen of bijwerkingen van vaccinaties die volgens experts verwaarloosbaar zijn. De behoefte aan geruststelling over onze gezondheid zou een gevolg zijn van het denken in termen van risico's over onze gezondheid. Maar is dat wel zo? Leidt een groter bewustzijn van gezondheidsrisico's tot onnodige ongerustheid of juist tot verstandige beslissingen? Hoe meer informatie over risico's, hoe meer twijfel en onzekerheid. Of hoe meer informatie over risico's, hoe meer controle en zekerheid. De gezondheidstests en de berekening van individuele risico's op een ziekte kunnen immers ook als basis dienen voor geïnformeerde gezondheidsbeslissingen.

Lange tijd werd in Nederland beweerd dat het aanbieden van prenatale screening om een verhoogd risico op aangeboren afwijkingen bij de foetus vast te stellen, niet goed is voor zwangere vrouwen die geen verhoogd risico hebben. Immers, de kans om een kind met Down syndroom te krijgen voor een 30-jarige vrouw is slechts 1 op 1000. Prenataal onderzoek aanbieden zou leiden tot onnodige angst en bezorgdheid onder vrouwen die een laag risico hebben. Waarom zouden we vrouwen ongerust maken? Het zou beter zijn maar niets aan te bieden. Echter, uit ons onderzoek onder 3000 zwangere vrouwen uit de algemene bevolking bleek geen negatief effect op angst na een aanbod van prenatale screening. Integendeel, er leek zelfs een klein positief effect te zijn op angstgevoelens bij vrouwen die de *keuze* hadden om al dan niet prenatale screening te laten doen in verzeleken met vrouwen die de keuze niet hadden³². Ook in andere situaties is zekere kennis beter dan onzekerheid. In een overzichtsartikel vatte Butow onderzoek samen over de effecten van genetisch counselen bij vrouwen met een verhoogd risico op erfelijke borstkanker³³. Vrouwen werden niet depressief of angstig nadat ze gehoord hadden dat ze drager waren van een mutatie in het borstkankergen en dus een sterk verhoogd risico hebben op het krijgen van borstkanker. Vrouwen daarentegen die wel een DNA test hadden laten doen maar de resultaten niet wilden weten, waren er veel slechter aan toe. Zij wisten dat er iets aan de hand was, maar wisten het niet precies.

Het streven van onder meer de overheid en collectebusfondsen om ons bewust te maken van onze gezondheidsrisico's op onder meer diabetes en hart- en vaatziekten zou eveneens een positief effect kunnen hebben. Informatie over goed begrepen risico's en over mogelijkheden deze te verkleinen, geeft een gevoel van controle. Risico-informatie is dan goed. Of de informatie ook zal motiveren tot gezonder gedrag zal toekomstig onderzoek moeten uitwijzen. Meer informatie over *onzekere* risico's voor de gezondheid, daarentegen, kan bijdragen aan angst en vage klachten, zoals dat het geval is bij communicatie over diverse (veronderstelde) milieurisico's zoals elektromagnetische velden of chemicaliën. Er is zowel geen duidelijkheid over de relatie tussen de gevolgen en de bron van het eventuele risico, als ook over de grootte van het risico. Is eenmaal de mogelijkheid geopperd dat er iets mis kan zijn (bijvoorbeeld omdat de lokale overheid de UMTS mast weghaalt bij een school), dan bevestigt dat het mogelijke gezondheidsgevaar. Meer informatie leidt dan alleen tot meer ongenoegen, meer angst en meer (fysieke) klachten³⁴. Risico-informatie is dan niet bevorderlijk voor de volksgezondheid. Als Coutinho, de directeur van het

Centrum Infectiebestrijding, over HPV vaccinatie in een tv-uitzending zegt dat ze bijwerkingen van het HPV vaccin “*niet uitsluiten*” en dat deze “*nooit te vermijden maar uiterst zeldzaam zijn*”, dan introduceert hij onzekerheid en bevestigt de angsten die mensen hebben (Pauw & Witteman, 10 maart 2009). Dit compliceert het toepassen van het voorzorgbeginsel door de overheid wanneer zij voorzorgsmaatregelen neemt als de wetenschap nog geen duidelijkheid heeft verschaft of er wel of niet sprake is van een ernstig risico³⁵.

Een verhoogd risicobewustzijn, ofwel kennis van gezondheidsrisico's, kan dus zowel een positief als negatief effect hebben. Het kan een middel zijn om controle uit te oefenen op onze eigen toekomstige gezondheid en daardoor meer zekerheid geven. Het kan ook het ongewenste neveneffect hebben van angst en onrust als de risico's alleen bijdragen aan onzekerheid en er geen manieren zijn om de risico's te verlagen.

Bijwerkingen van informatie: onrust en onmacht

Zonder goede informatie zijn goede beslissingen niet mogelijk. Onderzoek geeft overduidelijk aan dat zowel patiënten als niet-patiënten het zelf kunnen kiezen in de gezondheidszorg van groot belang vinden^{36,37}. Het zelf kunnen kiezen, draagt bij aan het gevoel van controle³⁸. Informatie is essentieel voor beslissingen, maar informatie is niet altijd goed.

Zoals ik net al heb besproken leidt meer informatie over gezondheidsrisico's soms tot onrust zonder dat het bijdraagt aan betere keuzen. Andere problemen waar veel kiezers tegenaan lopen zijn de toegankelijkheid en de kwaliteit van informatie. Het hebben van keuzemogelijkheden betekent immers dat men informatie zal moeten inwinnen over aspecten die men belangrijk vindt bij de keuze. Uit onderzoek bleek echter dat de meerderheid van de patiënten *geen* informatie had ingewonnen. Hoewel patiënten enerzijds willen kiezen, lijkt het anderzijds dat ze het erg moeilijk vinden om de benodigde informatie te verkrijgen³⁶. Een aantal jaren geleden constateerde het Picker Institute dat de kwaliteit van de meeste patiënteninformatie over ziekten en behandelingen slecht was³⁹. Veel materiaal was niet accuraat of had verouderde gegevens of tegenstrijdige informatie. In maar een enkele folder was er informatie over behandelingsrisico's en bijwerkingen. Onzekerheden werden niet vermeld. Een in januari 2009 verschenen artikel in de BMJ van Gotzsche en collega's suggereert dat het nu niet veel beter is⁴⁰. Zij stellen dat de meest

gebruikte patiëntenfolders voor borstkankerscreening niet adequaat zijn als basis voor geïnformeerde beslissingen. In veel folders ontbrak informatie over negatieve kanten van borstkankerscreening. Het belangrijkste nadeel, overdiagnose of onnodige behandeling van ongevaarlijke knobbeltjes die anders niet ontdekt zouden zijn, werd niet besproken. Tien folders stelden dat screening zou leiden tot minder invasieve chirurgie of eenvoudigere behandeling. Echter, het tegendeel is waar: screening leidt tot 30% meer operaties, 20% meer borstamputaties en toename in het gebruik van radiotherapie vanwege overdiagnose. De slechte kwaliteit van informatie voor patiënten is, stellen zij, een schending van het wettelijke recht van patiënten op ‘informed consent’.

Zonder goed toegankelijke en kwalitatief goede informatie kunnen er geen geïnformeerde beslissingen genomen worden. Informatie over gezondheidsrisico's en over medische behandelingen moet bij dragen aan onze kennis en onze mogelijkheden om controle uit te oefenen over de toekomst. Informatie die van ons onmachtige kiezers maakt, is slechte informatie. Ook als wij kiezen om een beslissing over te laten aan de arts, dan moet deze beslissing geïnformeerd zijn en gebaseerd zijn op kwalitatief goede informatie. Dat is niet alleen goed voor de kwaliteit van de zorg en voor onze gezondheid, het is ook ons recht. Het recht om te kiezen betekent recht op goede keuze-informatie, zoals neergelegd in de nieuwe patiëntenwet. We hebben de neiging af te zien van kiezen als de informatie te complex of te veel is of als er tegenstrijdige informatie is⁴¹. Het is dus niet verwonderlijk dat er een discrepantie bestaat tussen de wens van zorgconsumenten om zelf te beslissen en de praktijk.

Risicocommunicatie: een kleine kans op begrip

Informatie over gezondheidsrisico's moet dus adequaat zijn. Dat is belangrijk omdat bij de meeste gezondheidsbeslissingen risico's een rol spelen. Dit geldt zowel bij de beslissing om vanwege het verhoogde risico op longkanker en hart- en vaatziekten te stoppen met roken, als bij de afweging om wel of geen prenataal onderzoek te laten doen, als bij de keuze voor een operatie in samenspraak met de arts. Er is echter geen consensus over wat de beste manier is om risico's te communiceren. Naast informatie over oorzaken, gevolgen en manieren het risico te controleren of verlagen, gaat risicocommunicatie over getallen, over kansen. Omdat dit abstracte informatie is, is het voor velen moeilijk te begrijpen. Ook is het moeilijk om voor te stellen wat deze

kansinformatie voor iemand persoonlijk betekent. Enerzijds, moeten zorgconsumenten de epidemiologische informatie over risicofactoren, kans op ziekte en kans op bijwerkingen goed begrijpen. Anderzijds, moeten zij de informatie kunnen gebruiken en op zich zelf van toepassing vinden.

De epidemiologische risico-informatie wordt vaak gegeven in percentages of in verbale kanstermen. Echter, beide zijn minder geschikt om informatie over te brengen. Mensen hebben vaak grote moeite met het begrijpen van risico-informatie als dit gegeven wordt in percentages. Dit blijkt ook uit de volgende citaten uit interviews met zwangere vrouwen over hun kans om een kind met Down syndroom te krijgen nadat ze informatie hadden gehad: *“Ik denk dat mijn kans 1 op de 400 is, ongeveer 25%”, “...1 op 900 vind ik best groot klinken. Er stond geloof ik ook een percentage achter 0,11% procent... En dat vind ik dan weer erg klein.”*²².

De veel gebruikte verbale termen (“... er is een kleine kans dat...”) zijn in het algemeen ook niet aan te raden. Het nadeel is dat het niet duidelijk is wat de ander bedoelt, het is vage informatie. Mensen verschillen namelijk sterk in de interpretatie van de betekenis van deze termen. Zelfs een term zoals *“zeer onwaarschijnlijk”* of *“uiterst klein”* kan in eenzelfde context geïnterpreteerd worden als 0.1% maar ook als 10%⁴². En dat maakt nogal wat uit. Als vermeld wordt dat de gezondheidsrisico's van elektromagnetische velden *‘uiterst klein’* zijn, dan is dit nog een reden waarom voorlichters en burgers verschillend tegen de risico's aankijken. Ook al vinden mensen getallen moeilijk, toch geven zij er de voorkeur aan⁴³. Getallen zijn exacter en duidelijker. Bovendien wekt het meer vertrouwen dan de vage informatie van verbale kanstermen⁴⁴.

Hoe moet het dan wel? Bij het geven van risico-informatie zijn er een aantal richtlijnen. Deze komen erop neer dat eenzelfde format consistent moet worden gebruikt, en dat het format zo eenvoudig mogelijk moet zijn. Het is niet handig te stellen dat er een risico van 6% is om te overlijden door een operatie en dat 1 van de 8 patiënten complicaties ondervindt. Duidelijker is: 6 van de 100 patiënten die deze operatie ondergaan overlijden, 12 van de 100 patiënten ondervinden complicaties. Het is ook niet handig om gebroken getallen te geven zoals 0.11%. Risico's weergegeven in frequenties worden veelal beter begrepen dan percentages. *“U hebt een kans van 15% om binnen 10 jaar een hart- of vaatziekte te krijgen”* is voor velen minder duidelijk dan *“Van de 100 mannen met uw risicoprofiel krijgen er 15 binnen 10 jaar een hart- of vaatziekte”*. Of visualisering van het risico in bijvoorbeeld staafdiagrammen of zogenaamde populatiediagrammen (10 rijen van 10 figuurtjes elk waarvan 15 van de 100

figuurtjes rood zijn) bijdraagt aan begrip, is niet aangetoond^{45,46}. Deze laatste zijn in feite een visuele weergave van frequenties.

Niet alleen vinden mensen het moeilijk om met getallen om te gaan, ze kunnen zich er vaak moeilijk een voorstelling van maken wat het betekent. In een interview met iemand met een verhoogd risico op diabetes type 2 was de vraag “*Denkt u dat u zelf suikerziekte zou kunnen krijgen?*” en luidde het antwoord “*Nou ik dacht het niet*”. Op de vraag “*Hoe hoog schat u de kans?*” was vervolgens het antwoord “*Ja, toch wel 50 procent*”⁴⁷. Hoewel een visuele weergave van risico-informatie niet veel bijdraagt aan het beter begrijpen, heeft het wel een effect op beslissingen. In een onderzoek met hypothetische beslissingen kozen respondenten minder vaak voor een operatie, en minder vaak voor prenataal onderzoek als dezelfde risico’s gegeven werden in populatiediagrammen vergeleken met risico’s in getallen. Men vond de visueel weergegeven risico’s meer angst oproepen en men gaf aan de kans als groter te ervaren dan risico’s gepresenteerd als getallen alleen. Het risico kreeg zo meer betekenis^{45,46}. Binnenkort zullen we weten of dit ook opgaat voor echte beslissingen. Momenteel worden de data geanalyseerd van een onderzoek dat wij samen met de afdelingen Klinische Genetica van het VUmc, LUMC en UMCG hebben gedaan⁴⁸. Vrouwen die voor erfelijkheidsadvisering kwamen vanwege borstkanker in de familie kregen de risico’s op verschillende manieren gecommuniceerd. Uit de analyses zal blijken of respondenten risico’s anders begrepen en daadwerkelijk andere beslissingen namen als risico’s als percentages of als frequenties (met of zonder populatiediagram) zijn gepresenteerd. Dit zou belangrijke implicaties kunnen hebben voor de voorlichting over risico’s op borstkanker, maar ook voor andere aandoeningen.

De laatste jaren wordt er meer aandacht besteed aan het duidelijk communiceren van risico’s in patiëntenfolders en ander voorlichtingsmateriaal. Toch wordt risico-informatie nog te vaak te ingewikkeld gepresenteerd en wordt er onvoldoende rekening gehouden met hoe zorgconsumenten risico-informatie verwerken. Als voorlichters risico-informatie eenvoudig willen weergeven, dan zoeken ze al gauw hun toevlucht tot verbale kansomschrijvingen of kleuren (“u zit in de rode groep”). Dit is informatie die door zorgconsumenten als vaak wordt ervaren en soms een onbedoeld effect kan hebben. Adequaat informeren over gezondheidsrisico’s lijkt laveren tussen de complexiteit van getallen en de vaagheid van verbale omschrijvingen. Te weinig informatie is niet goed, te veel informatie evenmin.

Informatie voor beslissingen

Een goed begrip van gezondheidsrisico's is nodig voor het nemen van goede gezondheidsbeslissingen. Maar gezondheidsrisico's zijn maar een deel van de informatie. Ik heb het niet gehad over andere gezondheidsbeslissingen die zorgconsumenten moeten nemen, zoals de keuze voor de meest passende zorgverzekering, het beste ziekenhuis of de beste arts. Om dergelijke keuzen te maken hebben zorgconsumenten de beschikking over steeds meer informatie: indicatoren voor kwaliteit, CQ indexen voor patiëntenervaringen. De hoeveelheid informatie voor gezondheidsbeslissingen zal alleen maar toenemen, net zoals het aantal keuzemogelijkheden. Dit betekent onvermijdelijk dat we meer, en meer complexe keuzen zullen moeten maken over onze gezondheid. Het is daarom van belang zowel deze informatie op een accurate en zorgvuldige manier te presenteren als om vaardigheden te leren hier op een verstandige wijze mee om te gaan.

Het grootste probleem bij het aanbod van keuze-informatie is dat er niet vanuit de beslisser, vanuit de kiezer gedacht wordt en er onvoldoende rekening wordt gehouden met diens vaardigheden en beperkingen. De keuze-informatie die gegeven wordt is vaak informatie waarvan experts vinden dat het informatie is die kiezers moeten weten. Dit is iets anders dan informatie die kiezers *zelf* vinden dat ze moeten weten. Dit is ook iets anders de informatie die kiezers *nodig* hebben om een beslissing te nemen of een keuze te maken. Ook bij keuzehulp om zorgconsumenten te ondersteunen bij het maken van een keuze voor bijvoorbeeld prenatale screening of behandelingskeuzen bij een te hoge bloeddruk, is het belangrijk dat ze ontwikkeld worden vanuit het perspectief van de gebruiker en de manier waarop deze beslissingen neemt.

Ook voor artsen en andere zorgverleners is er een rol weggelegd. De veranderende rol van patiënten in kritische zorgconsumenten, betekent ook een andere rol voor artsen en andere zorgverleners. Hun rol is niet meer alleen het geven van medische informatie en advies, maar zij zullen ook een rol moeten hebben in het ondersteunen van patiënten bij hun beslissingen. Het gaat om 'shared decision making'⁴⁹. Het moge duidelijk zijn dat dit gevolgen moet hebben voor het onderwijs aan studenten geneeskunde.

Intermezzo: HPV vaccinatie en de onrust onder ouders

Bij wijze van samenvatting wil ik tot slot nog even stil staan bij de commotie in de media en de onrust onder ouders over HPV vaccinatie dit voorjaar. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) heeft erkend dat zij de snelle verspreiding van negatieve verhalen via internet heeft onderschat en vindt dat er meer aandacht moet komen voor individuele redenen om wel of niet te vaccineren. Maar waarom ontstonden deze reacties? Waren ze te voorzien geweest en misschien zelfs te voorkomen geweest? Om hier een antwoord op te kunnen geven, moeten we eerst bedenken om welk soort risico's het gaat. Verontruste ouders beschouwen het vaccin vooral als een risico uit de eerste categorie. Het is een bedreiging van buitenaf: het vaccin is een "gif" dat in gezonde tienermeisjes wordt ingespoten met kans op onvruchtbaarheid, verlamming, anafylactische shock en zelfs overlijden. De affaires rond softenon en DES worden gretig aangehaald. Deze niet op feiten gebaseerde "indianenverhalen", die zich razendsnel via internet verspreidden, hebben een sterk emotionele lading en hebben meer invloed dan de feitelijke informatie uit de voorlichtingfolders. Bovendien gaat het om onzekere risico's. De effectiviteit en de veiligheid van het vaccin op langere termijn is nog niet duidelijk en het beschermt niet tegen alle virussen die baarmoederhalskanker veroorzaken. Een garantie voor veiligheid kunnen de experts niet geven, noch kunnen ze verzekeren dat het vaccin werkt om baarmoederhalskanker te voorkomen. Aannemelijk is het wel, maar dat is niet genoeg voor verontruste ouders. En zoals ik al eerder zei: we houden niet van onzekere risico's. Ook de meningsverschillen tussen experts vergroten de onzekerheid. Dan de voorlichting. Het RIVM heeft getracht zorgvuldige, volledige maar ook begrijpelijke informatie te geven over HPV vaccinatie en baarmoederhalskanker. Men heeft de keuze gemaakt voor zo weinig mogelijk getallen en een beschrijving van kansen in verbale termen ("*...meestal verdwijnen die afwijkende cellen weer, maar soms ontwikkelen zij zich verder en ontstaat er baarmoederhalskanker...*" <http://www.prikenbescherm.eu>). Dit is zeer begrijpelijk, maar deze vage omschrijvingen wekken weinig vertrouwen. Ook is er weinig aandacht besteed aan de nadelen van vaccinatie. Pas in tweede instantie is op een internet site ingegaan op de negatieve gevolgen die ouders en tienermeiden vrezen. Het probleem is niet de irrationaliteit van verontruste ouders, zoals gesteld werd. Het probleem is dat in de voorlichting onvoldoende rekening is gehouden met hoe mensen verschillende soorten risico's percipiëren,

hoe mensen *onzekere* risico's percipiëren en welke informatie ze nodig hebben om een geïnformeerde beslissing te nemen. Het is (achteraf gezien) dus niet verwonderlijk dat de verwachte vaccinatiegraad van 75%, na de eerste week terugviel tot 60% en na de tweede week niet hoger kwam dan 50%.

De komende 5 jaar

Welke bijdrage kunt u op het gebied van onderzoek en onderwijs verwachten vanuit deze leerstoel?

Onderzoek

Eerst over onderzoek. Ik vind dat risicocommunicatie veel te weinig '*evidence based*' is. Net zoals medische interventies worden onderzocht op effectiviteit, zou dit ook zo moeten zijn met de informatie die zorgconsumenten krijgen. Risicocommunicatie moet '*evidence based*' zijn opdat deze informatie daadwerkelijk kan bijdragen aan geïnformeerde beslissingen. Welk onderzoek is dan nodig?

We moeten meer weten over hoe zorgconsumenten gezondheidsrisico's ervaren, opdat de informatie die ze krijgen daar beter bij aan kan sluiten. Dit geldt zowel voor risico-informatie in de preventieve zorg of *public health*, als om risico-informatie in de zorg. Wij doen onderzoek naar gezondheidsrisico's uit de drie categorieën die ik in het begin van mijn rede heb genoemd. Het onderzoek gaat over de wijze waarop mensen verschillende gezondheidsrisico's zoals een ongezonde leefstijl en aanleg voor diabetes en hart- en vaatziekten ervaren en wat dat betekent voor hun preventieve gedrag. We onderzoeken de mentale modellen die mensen hebben van gezondheidsrisico's voor deze ziekten en welke risicocommunicatie daar het beste bij past. Ander onderzoek betreft hoe mensen omgaan met risico's uit de omgeving, namelijk de gezondheidsrisico's van elektromagnetische velden waarvan experts vinden dat deze geen groot gevaar zijn voor onze gezondheid. Een ander gebied waar onderzoek naar goede risico-informatie nodig is, betreft bevolkingsonderzoeken naar onder meer borstkanker en baarmoederhalskanker en natuurlijk ook HPV vaccinaties. Wij hopen hier in de toekomst aan bij te kunnen dragen. Door een beter inzicht in de perceptie van verschillende soorten gezondheidsrisico's en door uit te gaan van wat mensen al weten en van hun ideeën (het mentale model dat mensen hebben van het risico), kan adequatere risicocommunicatie ontwikkeld worden. Het verbeteren van risicocommunicatie heeft tot doel dat zorgconsumenten beter met gezondheidsrisico's om kunnen gaan: bijvoorbeeld

meer gemotiveerd zijn om het risico op diabetes te verlagen door gezonder te leven, of beter geïnformeerde beslissingen kunnen nemen over vaccineren. Binnenkort publiceren wij een rapport met richtlijnen voor adequate risicocommunicatie gebaseerd op empirisch bewijs tot nu toe in combinatie met inzichten over hoe mensen risico-informatie verwerken. In de toekomst willen wij ook meer aandacht besteden aan individuele verschillen in het bijzonder aan verschillen in gezondheidsalfabetisme en gecijferdheid⁵⁰. De manier waarop risico-informatie wordt gegeven is nog belangrijker voor hen die niet zo goed zijn met getallen.

Informatie over gezondheidsrisico's, screening of vaccinatie moet bijdragen aan het nemen van geïnformeerde beslissingen. Ook in de zorg heeft adequate risico-informatie tot doel bij te dragen aan geïnformeerde beslissingen. Wij hebben in het verleden onderzoek gedaan naar de risicoperceptie en besluitvorming van zwangere vrouwen betreffende prenatale screening^{21,32}. Door de ontwikkelingen in de genetica, zullen in de nabije toekomst steeds meer screenende testen komen die op steeds meer aandoeningen testen. Hoe gaan zwangere vrouwen om met dit grotere aanbod en hoe nemen zij een geïnformeerde beslissing? Hoe moet informatie over risico's eruit zien voor bijvoorbeeld vrouwen die voor erfelijkheidsadvies komen vanwege borstkanker in de familie? Van belang is ook manieren te ontwikkelen om deze besluitvorming te ondersteunen. Hoe moeten beslissingshulpverleners of keuzehulpverleners eruit zien opdat ze beslissingen van zorgconsumenten daadwerkelijk ondersteunen? Wat moet de rol in deze zijn van de zorgverlener, van de arts of verloskundige?

Dit onderzoek doen wij en zullen wij doen met onderzoekers met andere expertise, zoals epidemiologen, geneeskundigen en ethici van onze eigen en van andere universiteiten. Binnen het EMGO Instituut voor Onderzoek naar Gezondheid en Zorg krijgt het onderwerp risicocommunicatie steeds meer belangstelling van onder meer onderzoekers die leefstijlinterventies evalueren. Ons onderzoek is theoretisch gedreven maar vooral door problemen uit de praktijk ingegeven. In ons onderzoek werken wij daarom samen met diverse klinische afdelingen zoals de afdelingen Verloskunde en Gynaecologie van het VUmc en het AMC, de afdelingen Klinische Genetica van VUmc, LUMC en UMCG, en ook de afdelingen Huisartsgeneeskunde van het VUmc en van de Universiteit Maastricht. Zonder meer van groot belang zijn ook de contacten die ik heb door adviescommissies met het Diabetes Fonds, de Hartstichting, KWF Kankerbestrijding, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en de Gezondheidsraad.

Onderwijs

Ik heb het al eerder genoemd: de veranderende rol van patiënten betekent ook een veranderende rol voor artsen en andere zorgverleners. Zowel voor studenten Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, artsen in de vervolgopleiding en andere zorgprofessionals zoals verloskundigen is het van belang beter onderlegd te zijn in het adequaat communiceren van gezondheidsrisico's en het begeleiden van keuzeprocessen van patiënten en cliënten.

Wat is daar voor nodig? Toekomstige artsen en andere zorgverleners zullen kennis moeten hebben van de veranderde eisen die de maatschappij stelt aan zorgverleners en van de veranderende rol van patiënten. Door de nieuwe patiëntenwetgeving zal de rol van patiënten, van zorgconsumenten bij zorgbeslissingen alleen maar groter worden. Zorgverleners moeten ook meer kennis hebben over hoe zorgconsumenten informatie verwerken en wat zorgconsumenten al dan niet begrijpen. Verder moeten zij meer kennis hebben over hoe zij (risico)informatie moeten communiceren, en hoe zij zorgconsumenten kunnen ondersteunen bij keuzen en beslissingen. Ook voor studenten Gezondheidswetenschappen is dit van belang. Gezondheidsvoorlichting geven zonder kennis van de manier waarop mensen informatie verwerken zal waarschijnlijk niet erg effectief zijn. Voor studenten Geneeskunde is niet alleen de theorie maar vooral ook de praktijk van risicocommunicatie van belang. Daarom willen wij in het geneeskunde curriculum onderwijs geven samen met klinische afdelingen zoals wij nu al doen met de afdelingen Verloskunde en Gynaecologie en Heelkunde. We zoeken hierbij aansluiting bij het VUmc profiel, onder meer de rol van arts als communicator. Dit onderwijs over risicocommunicatie, is in de ogen van veel studenten onderwijs in de marge van hun opleiding. Voor de beroepsuitoefening van diverse groepen zorgverleners staat het echter veel centraler. Dat merk ik ook in het onderwijs dat ik bijvoorbeeld geef in de postacademische cursus Prenataal Counselen die door de afdelingen Verloskunde van het AMC en het VUmc wordt gegeven. Gezien het toenemende belang van goede communicatie over gezondheidsrisico's bij preventie en in de zorg lijkt het mij dat dergelijk onderwijs ook een plaats zou moeten krijgen in meer postacademisch onderwijs.

De gezondheidszorg wordt steeds meer een kwestie van kiezen. En dat is maar goed ook! Mits de juiste informatie op de juiste manier wordt gegeven.

Dankwoord

Aan het einde van mijn rede, is het tijd voor enige dankwoorden. Allereerst dank ik het College van Bestuur en de Vereniging voor Christelijk Wetenschappelijk Onderwijs van de Vrije Universiteit, en de Raad van Bestuur van het VU Medisch Centrum voor deze benoeming en het in mij gestelde vertrouwen. De Stichting het Vrije Universiteitsfonds dank ik voor het instellen van deze bijzondere leerstoel op initiatief en met steun van IZA Nederland. Mijn voorgangster is Prof dr. Theresa Marteau, King's College Londen, met wie wij al een jarenlange vruchtbare samenwerking hebben.

Het is een bijzondere leerstoel en het is ook bijzondere vrouw wier naam is verbonden aan deze leerstoel. Hannie van Leeuwen heeft een lange carrière achter de rug in de landelijke en lokale politiek en is actief geweest en is nog steeds actief in een indrukwekkend lange rij maatschappelijke organisaties, in het bijzonder in de gezondheidszorg. Zij is zeer gewaardeerd vanwege haar sterke betrokkenheid bij mensen in een zwakkere positie, en vanwege haar doortastende en oplossingsgerichte optreden. Ze is gedreven en nauwgezet en altijd goed voorbereid. Ik kan me geen betere naamgeefster van deze leerstoel wensen en geen betere inspirator. Vanwege haar jarenlange voorzitterschap van het bestuur van IZA Nederland en haar grote verdiensten voor IZA, was en is deze leerstoel het afscheidscadeau aan Hannie van Leeuwen. IZA Zorgverzekering (nu opgegaan in UVIT) staat voor risicosolidariteit en een op klanten afgestemde dienstverlening. Zoals ik in het begin van mijn rede zei: risico's en verzekeringen horen bij elkaar en elk gekwantificeerd risico kan in principe verzekerd worden. U begrijpt nu: het is logisch dat deze door IZA ondersteunde leerstoel de invulling heeft gekregen waar ik het met u over heb gehad.

Ik wil ook een aantal mensen bedanken van wie ik veel geleerd heb. Onder meer mijn promotor. Hooggeleerde Vlek, beste Charles: ik waardeer je voor je enthousiasme en grote kennis van de psychologische besliskunde. Na mijn promotie binnen de psychologie, kreeg ik een baan aan het LUMC. Wat ik, als psycholoog, vooral leuk vind aan onderzoek doen aan een medische faculteit is dat ik mag samenwerken met artsen. Ik leer daar heel veel van. En dan heb ik het vooral over de artsen met een witte jas. Omdat ik u niet wil vervelen met heel rijtje namen, wil ik hen allen bedanken met het noemen van de eerste en voorlopig laatste arts met witte jas met wie ik samen heb gewerkt en samenwerk. De eerste was Job Kievit, chirurg en hoogleraar Medische Besliskunde aan het LUMC. Hooggeleerde Kievit, beste Job: ik was onder de

indruk van de ingewikkelde besliskundige modellen die je maakte, maar wat ik vooral bewonder is de psychologische blik die je hebt op onderzoek over gezondheid. En dat voor een chirurg. Abel Thijs, internist aan het VU Medisch Centrum, is voorlopig de laatste. Beste Abel: de onderzoeksbesprekingen die wij hebben samen met Laura Zwaan, promovendus, over het diagnostisch redeneren van artsen zijn altijd vruchtbaar en erg inspirerend. Dan wil ik de artsen zonder witte jas noemen: Gerrit van der Wal en Willem van Mechelen. Hooggeleerde Van der Wal, beste Gerrit: tot 2006 was je hoogleraar en hoofd van de afdeling Sociale Geneeskunde en momenteel ben je Inspecteur Generaal voor de Gezondheidszorg. Jij hebt aan de wieg gestaan van deze leerstoel. Ik bewonder je inzicht in en visie op ongeveer alle aspecten van de gezondheidszorg en onderzoek. Hooggeleerde Van Mechelen, beste Willem: in 2006 nam je het stokje van Gerrit over. Je staat op wat grotere afstand van mijn onderzoek, maar je begrijpt de relevantie ervan en ondersteunt en stimuleert het. Ook wil ik Hans Brug noemen. Hooggeleerde Brug, beste Hans: met jouw komst in 2007 naar Amsterdam, breekt er onder jouw leiding voor het EMGO⁺ Instituut een nieuwe fase aan met meer interdisciplinair onderzoek. Het onderzoeksveld waar ik het in deze rede over gehad heb, past daar uitstekend bij. Graag wil ook mijn directe collega's bedanken. Allereerst Lidewij Henneman, universitair docent en senior onderzoeker: Lidewij, dank voor de solidariteit en samenwerking. Ook wil ik graag noemen Jurriaan Oudhoff, postdoc. Verder Elisa Garcia, Liesbeth Claassen, Miranda Pijl, Diana van Dongen, Laura Zwaan, die allen komend jaar of komende jaren hopen te promoveren, en de ex-promovendi. Ik leer altijd veel van jullie.

Ik wil de mensen bedanken die het dichtst bij mij staan. Ik ben blij dat mijn moeder er vandaag bij is. Wie je bent, wordt ook sterk bepaald door je jeugd. Mijn vader is helaas al 13 jaar geleden overleden. Als sociaal geneeskundige had hij het zeker leuk gevonden dat ik hier nu sta. Ik ben blij dat mijn broer en zussen en andere familieleden er ook bij zijn.

De belangrijkste en beste beslissingen neem je toch altijd met je hart. Lieve Rascha en Charis, ik ben altijd heel trots op jullie. Ik hoop dat jullie ook een beetje trots zijn op je moeder. Lieve Joop, dank voor je steun.

Tot slot wil u bedanken dat u zo lang naar mij heeft willen luisteren.

Ik heb gezegd.

Meer informatie op de websites:

<http://www.onderzoekrisicocommunicatie.nl>

<http://www.sgvumc.nl>

<http://www.emgo.nl>

Referenties

1. Beck, U. Risk Society: Towards a New Modernity. Sage Publications, 1992
2. Skolbekken JA. The Risk Epidemic in Medical Journals. *Soc Sci Med* 1982; 33: 291-305,
3. Bernstein PL. Against the Gods. The Remarkable Story of Risk. John Wiley & Sons, 1996
4. Ford D, Easton DF, Stratton M, Narod S, Goldgar D, Devilee P et al.: Genetic heterogeneity and penetrance analysis of the BRCA1 and BRCA2 genes in breast cancer families. The Breast Cancer Linkage Consortium. *Am J Hum Genet* 1998, 62:676-689.
5. Janssens ACJW, Pardo MC, Steyerberg EW, Van Duijn C. Revisiting the Clinical Validity of Multiplex Genetic Testing in Complex Diseases. *Am J Hum Genet* 2004; 74: 585-588
6. Gigerenzer G. Dread Risk, September 11, and Fatal Traffic Accidents. *Psychological Science* 2004; 15 : 286-287
7. Gezond voor elkaar. Adviezen om jongeren te stimuleren zelf te kiezen voor een gezonde leefstijl Nationale Denktank 2008
8. Jans MP , Hildebrandt H, Hendriksen IJM, Wortelboer S. Gering bewustzijn van overgewicht en ongezonde leefstijl, Resultaten Nationale Gezondheidstest 2002. TNO rapport 2003. 018-44253/R0313504
9. Maarle MC van, Stouthard MEA, Bonsel GJ. Genetic testing for familial hypercholesterolemia: fatalism and false reassurance. Thesis, University of Amsterdam; 2003.
10. Marteau T, Senior V, Humphries SE, Bobrow M, Cranston T, Crook MA et al. Psychological impact of genetic testing for familial hypercholesterolemia within a previously aware population: a randomized controlled trial. *Am J Med Genet* 2004; 128A: 285-293.
11. Claassen L, Henneman L, Kindt I, Marteau, Timmermans DRM. Perceived risk and representations of cardiovascular disease, and preventive behavior in people diagnosed with Familial Hypercholesterolemia by DNA-testing: a cross-sectional questionnaire study. *J Health Psych* (in press)
12. Pijl M, Timmermans DRM, Claassen L, Janssens ACJW, Nijpels G, Dekker JM, Marteau TM, Henneman L. Impact of communicating familial risk of diabetes on illness perceptions and self-reported behavioural outcomes: A randomized controlled trial. *Diabetes Care* 2009 32: 597-599.
13. Fischhoff B, Slovic P, Lichtenstein S, Read S, Combs B. How safe is safe enough? A psychometric study of attitudes towards technological risks and benefits. *Policy Sciences* 1978; 9: 127-152
14. Vlek C, Stallen PJ. Judging Risks and Benefits in the Small and in the Large. *Organiz. Behav. And Human Perform* 1981; 28: 235-271
15. Gezondheidsraad: Commissie Risicomaten en risicobeoordeling. Risico, meer dan een getal. Den Haag: Gezondheidsraad, 1996; publicatie 1996/03.
16. Evans JStBT. Dual-Processing Accounts of Reasoning, Judgment and Social Cognition. *Annu Rev Psychol* 2008; 59: 255-278

17. Slovic P, Finucane ML, Peters E, MacGregor D. The affect heuristic. In: Gilovich T, Griffin D, Kahneman D (eds). *Heuristics and Biases: The Psychology of Intuitive Judgment*. Cambridge University Press 2002: 397-420
18. Wang XT. Emotions with reason: Resolving conflicts in risk preference. *Cognition and Emotion* 2006; 20: 1132-1152
19. Epstein S. Integration of the cognitive and the psychodynamic unconscious. *American Psychologist* 1994;49:709-24
20. Denes-Raj V, Epstein S. Conflict between intuitive and rational processing : when people behave against their better judgment. *Journal of Personality and Social Psychology* 1994 ; 66: 819-829
21. Van den Berg M, Timmermans DRM, Knol D, Eijk JThM, Smit D, Vugt J, Van der Wal G Understanding pregnant women's decision making concerning prenatal screening. *Health Psychology*. 2008, 27, 430-437.
22. Timmermans DRM, Van den Berg M, Kleinveld JH. Risk perception and prenatal screening (manuscript in voorbereiding).
23. Richard R, Pligt J Van der, Vries, NK De. Anticipated regret and time perspective: Changing sexual risk-taking behavior. *J Behav Decision Making* 1996; 9: 185-199.
24. Pligt J van der, Zeelenberg M, Dijk W van, Vries NK de, Richard R Affect, attitudes, and decisions: Let's be more specific. In: Stroebe W, Hewstone M (eds.). *Eur Review of Social Psychology*. Chichester: John Wiley & Sons, 1998: 33-66.
25. Chapman GB, Coups EJ. Emotions and preventive health behavior : Worry, regret, and influenza vaccination. *Health Psychology* 2006; 25: 82-90
26. FØrde OH. Is imposing risk awareness cultural imperialism? *Soc Sci Med* 1998; 47: 1155-1159
27. Gezondheidsraad. Screening: tussen hoop en hype. Den Haag: Gezondheidsraad 2008; publicatiennr. 2008/05
28. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Screening en de rol van de overheid. Den Haag, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. 2008; nr. 08/03
29. Barsky AJ. The paradox of health. *N Engl J Med* 1988; 318:414-418
30. Van der Weijden T , Van Steenkiste B, Stoffers HEJH, Timmermans DRM, Grol R. Primary Prevention of Cardiovascular Diseases in General Practice: Mismatch between Cardiovascular Risk and Patients' Risk Perceptions. *Med Decis Making* 2007; 27: 754-761
31. Greenhalg T, Wessely S. "Health for me": a sociocultural analysis of healthism in the middle classes. *British Medical Bulletin* 2004; 69: 197-213
32. Kleinveld JH, Timmermans DRM, de Smit DJ, Ader HJ, van der Wal G, ten Kate LP. Does prenatal screening influence anxiety levels of pregnant women? A longitudinal randomised controlled trial. *Prenat Diagn* 2006; 26: 354-361.
33. Butow PN, Lobb EA, Meiser B, Barratt A , Tucke KM. Psychological outcomes and risk perception after genetic testing and counselling in breast cancer: a systematic review. *MJA* 2003; 178: 77-81

34. Winters W, Devriese S, Van Diest I et al. Media Warnings About Environmental Pollution Facilitate the Acquisition of Symptoms in Response to Chemical Substances. *Psychosomatic Medicine* 2003; 65: 332-338
35. Gezondheidsraad. Voorzorg met rede. Den Haag: Gezondheidsraad 2008; publicatienr. 2008/18
36. Kiezen in de Gezondheidszorg. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zoetermeer 2003
37. Department of Health, UK. Our health, our care, our say: a new direction for community services. 2006
38. Langer EJ. The Psychology of Control. Sage Publications Beverly Hills 1983.
39. Coulter A, Ellins J, Swain D et al. Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and healthcare. Picker Institute Europe. Oxford 2006
40. Gotszche PC, Hartling OJ, Nielsen M, Bordersen J, Jorgensen KJ. Breast cancer screening: the facts – or maybe not. *BMJ* 2009; 338: b86
41. Hibbard JH, Slovic P, Jewett JJ. Informing Consumer Decisions in Health Care: Implications from Decision-Making Research. *The Milbank Quarterly* 1997; 75: 395-413
42. Timmermans DRM. The Role of Experience and Domain of Expertise in Using Numerical and Verbal Probability Terms in Medical Decisions. *Med Decis Making* 1994; 14: 146-156
43. Wallsten TS, Budescu DV, Zwick R, and Kemp SM. Preferences and reasons for communicating probabilistic information in verbal or numerical terms. *Bull Psychon Soc* 1993; 31: 135–138.
44. Gurmankin AD, Baron J, Armstrong K. The Effect of Numerical Statements of Risk on Trust and Comfort with Hypothetical Physician Risk Communication. *Med Decis Making* 2004; 24: 265-271
45. Timmermans D, Molewijk B, Stiggelbout A, Kievit J. Different formats for communicating surgical risks to patients and the effect on choice of treatment. *Patient Educ Couns* 2004; 54: 255-63
46. Timmermans DRM, Ockhuysen- Vermeij CF, Henneman L. Presenting health risk information in different formats: the effect on participants' cognitive and emotional evaluation and decisions *Patient Educ Couns* 2008; 73: 443-447
47. Pijl M, Henneman L, Timmermans DRM. Ongepubliceerde data.
48. Ockhuysen-Vermeij CF, Henneman L, Van Asperen CJ, Oosterwijk JC, Menko FH, Timmermans DRM. Design of the BRISC study: a multicentre controlled clinical trial to optimize the communication of breast cancer risks in genetic counselling. *BMC Cancer* 2008, 8:283
49. Van der Weijden T, Van Veenendaal H, Timmermans D. Shared decision-making in the Netherlands--current state and future perspectives. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich.* 2007;101:241-6.
50. Peters E, Västfjäll D, Slovic P, Metz CK, Mazzocco K, Dickert S. Numeracy and Decision Making. *Psychological Science* 2006; 17: 407-413

