

Het begrip 'medische technologie' roept al snel beelden op van grote, complexe apparaten in ziekenhuizen. Maar medische technologie is meer dan dat. Zo gebruiken patiënten de astma-inhalator, de suikerpennen en de bloeddrukmeter vaak zonder tussenkomst van een medische professional. Deze technieken zijn volledig opgenomen in het leven van de gebruiker. Ze zijn alledaags geworden.

Dit boek gaat over dergelijke alledaagse medische praktijken. Centrale stelling is dat aan een geslaagde 'veralledaagsing' van medische technologie politieke discussies voorafgaan. Het gaat daarbij om vragen als: zijn gebruikers in staat om de medische middelen goed toe te dienen? Is het belang van de volksgezondheid gediend met veralledaagsing?

In deze studie zijn vijf medische praktijken in kaart gebracht die inmiddels alledaags zijn, of dat volgens sommige partijen zouden moeten worden. Het gaat om het jodiumsupplement, de thermometer, het foliumzuurtabletje, pijnstillers en de Automatische Externe Defibrillator. De beschreven praktijken geven de lezer inzicht in de belangen van voor- en tegenstanders van veralledaagsing, hun strategieën en de achterliggende (politieke) motieven.

ISBN 90 77364 09 9

# Alledaagse zorg

*De politiek van gewone  
medische praktijken*

Alledaagse zorg

Rathenau  
instituut

*Het Rathenau Instituut is een onafhankelijke organisatie die zich vanuit een publieke invalshoek bezighoudt met vraagstukken op het snijvlak van wetenschap, technologie en samenleving en die de politiek daarover tijdig en op doordachte wijze informeert. De resultaten van onderzoeken en discussies worden neergelegd in een Werkdocument, Studie, Bericht aan het parlement of Rapportage aan het parlement.*

**W** *De inhoud van een Werkdocument ondersteunt het werk(programma) van het instituut. Het is bijvoorbeeld het resultaat van de verkenning van nieuwe onderwerpen, dan wel van onderzoek naar methoden van technology assessment of naar een specifiek thema als onderdeel van een veelomvattender project.*

**S** *De Studie geeft de resultaten van een project weer. Hiermee beoogt het Rathenau Instituut een bijdrage te leveren aan politieke oordeelsvorming en maatschappelijk debat.*

**R** *In de Rapportage (aan het parlement) presenteert het Rathenau Instituut opties en aandachtspunten aan het parlement, ter ondersteuning van de beleidsvorming.*

**B** *Een Bericht aan het parlement informeert het parlement snel en gericht over de uitkomsten van onderzoeken en discussies.*

*Wie was Rathenau?*

*Het Rathenau Instituut is genoemd naar professor dr. G.W. Rathenau (1911-1989). Rathenau was achtereenvolgens hoogleraar experimentele natuurkunde in Amsterdam, directeur van het natuurkundig laboratorium van Philips in Eindhoven en lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Hij kreeg landelijk bekendheid als voorzitter van de commissie die in 1978 de maatschappelijke gevolgen van de opkomst van micro-elektronica moest onderzoeken. Een van de aanbevelingen in het rapport was de maatschappelijke betekenis van technologie systematisch te bestuderen. De activiteiten van Rathenau hebben ertoe bijgedragen dat in 1986 de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek (NOTA) werd opgericht. NOTA is op 2 juni 1994 omgedoopt in Rathenau Instituut.*

**Alledaagse zorg**

**De politiek van gewone medische praktijken**

© Rathenau Instituut, Den Haag, 2005

Rathenau Instituut  
Anna van Saksenlaan 51

Correspondentieadres:  
Postbus 95366  
2509 CJ Den Haag

Telefoon 070 - 342 15 42  
Fax 070 - 363 34 88  
E-mail [info@rathenau.nl](mailto:info@rathenau.nl)  
Website [www.rathenau.nl](http://www.rathenau.nl)

Uitgever: Rathenau Instituut  
Basisvormgeving: Hennie van der Zande, Amsterdam  
Opmaak: Henny Scholten, Amsterdam  
Grafische productie: Herbschleb & Slebos, Monnickendam  
Pre-press en druk: Meboprint, Amsterdam  
Bindwerk: Meeuwis, Amsterdam  
Vertaling Summary: english text company, Den Haag

Dit boek is gedrukt op kringlooppapier

Eerste druk: oktober 2005

ISBN 90 77364 09 9

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:  
Amâde M'charek & Dick Willems (samenstelling en redactie) (2005).  
*Alledaagse zorg. De politiek van gewone medische praktijken.*  
Den Haag: Rathenau Instituut; Studie 48

Preferred citation:  
Amâde M'charek & Dick Willems (samenstelling en redactie) (2005).  
*Alledaagse zorg. De politiek van gewone medische praktijken.*  
Den Haag: Rathenau Instituut; Studie 48

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Rathenau Instituut.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photo-print, microfilm or any other means without prior written permission of the holder of the copyright.

# Alledaagse zorg

## De politiek van gewone medische praktijken

### *Samenstelling en redactie:*

Dr. Amâde M'charek  
Prof.dr. Dick Willems

### *Auteurs:*

Drs. Marjolein Kuijper  
Drs. Victor Toom  
Dr. Nicolien Wieringa

### *Eindredactie:*

Drs. Marjan Slob

### *Projectcoördinatie:*

Drs. Sara Heesterbeek  
Drs. Gert van Dijk  
Dr. Koos van der Bruggen

*Bestuur Rathenau Instituut:*

Drs. W.G. van Velzen (voorzitter)

Mw. prof.dr. I. de Beaufort

Mw. dr. A. Esmeijer

Mr.dr. P.W. Kwant

Mw. dr. B.E.C. Plesch

Prof.ir. E.J. Tuininga

Prof.dr. H.A.A. Verbon

Prof.dr. W. van Vierssen

Dr. D. van Zaane

# Voorwoord

Het Rathenau Instituut houdt zich over het algemeen vooral bezig met nieuwe, complexe medische technologieën. Zo hebben de afgelopen jaren onder andere klonen, voortplantingstechnologie, genetica en orgaandonatie op de agenda gestaan. Geheel onlogisch is deze neiging niet: juist bij nieuw opkomende technologieën zijn de maatschappelijke gevolgen nog niet in kaart gebracht en de politieke keuzes nog niet allemaal gemaakt.

Toch is er voldoende aanleiding om ook eens aan 'kleine' alledaagse technologieën aandacht te besteden. Alledaagse technologieën als de pijnstiller of de koortsthermometer worden door de meeste mensen nauwelijks meer als medische technologie gezien. Sommige andere, zoals de jodering van het broodzout, zijn zelfs zo alledaags geworden dat veel mensen zich niet eens realiseren dat ze er gebruik van maken.

Dit boek laat echter zien dat deze 'veralledaagsing' niet vanzelf is gegaan. Medici hebben veel werk moeten verzetten voordat jodium eerst aan het water en later aan het brood werd toegevoegd. Ook de politiek bemoeit zich vaak actief met het alledaags worden van medische technologie. Dat het aspirientje bij de drogist tegenwoordig door de consument zelf uit het schap gepakt kan worden, is het resultaat van een politieke afweging.

Dat veralledaagsing niet vanzelf gaat, bewijzen twee andere voorbeelden die in dit boek besproken worden: foliumzuur voor zwangere vrouwen en de automatische externe defibrillator (AED). Ondanks vele pogingen is het volgens betrokkenen nog onvoldoende gelukt om deze technologieën breed geaccepteerd te krijgen.

Dit boek gaat op zoek naar de dynamiek achter dit proces van veralledaagsing. Waarom is het wel gelukt om het brood te joderen, maar lukt het niet om foliumzuur in de cornflakes te krijgen? En waarom beschikt niet iedere brandweerauto over een AED?

Daarnaast probeert dit boek inzicht te geven in de gevolgen die het alledaags worden heeft voor de gebruiker en voor de positie van de arts. Is het verantwoord als gevaarlijke pijnstillers bij de benzinepomp verkrijgbaar zijn? Waarom slikken zo weinig vrouwen foliumzuur aan het begin van de zwangerschap? In wiens belang was de massale acceptatie van de koortsthermometer?

Tot slot is er ook aandacht voor de rol van de politiek. Heeft de overheid de verantwoordelijkheid en de mogelijkheden om sommige tech-

nieken onallegaas te houden? Moeten mensen beschermd worden tegen het alledaags worden van bepaalde medische technieken, zoals genetische tests die via internet te bestellen zijn?

Wij hopen met deze toch wat onallegaase bundel inzicht te bieden in de complexe manier waarop medische technologieën zich verplaatsen van het ene maatschappelijke domein naar het andere. Daarmee kan dit boek antwoorden geven voor diegenen die een toekomstige technologie graag alledaags zouden maken – en voor diegenen die dat willen tegenhouden.



Mr.drs. J. Staman  
directeur Rathenau Instituut



# Inhoud

|                                                                                  |           |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Voorwoord</b>                                                                 | <b>5</b>  |
| <b>Samenvatting</b>                                                              | <b>9</b>  |
| <br>                                                                             |           |
| <b>1 Alledaagse medische technologie: wat is het probleem?</b>                   | <b>21</b> |
| 1.1 Alledaags                                                                    | 22        |
| 1.2 Technologie                                                                  | 22        |
| 1.3 Doel van dit boek                                                            | 24        |
| 1.4 Theoretisch kader                                                            | 25        |
| 1.5 Opzet van het boek                                                           | 29        |
| <br>                                                                             |           |
| <b>2 Water en brood. Hoe het gebruik van jodium doodgewoon werd</b>              | <b>33</b> |
| 2.1 Dikke hals                                                                   | 34        |
| 2.2 Theorieën en profylaxe                                                       | 37        |
| 2.3 Waterleiding als apotheek                                                    | 39        |
| 2.4 Van water naar brood                                                         | 41        |
| 2.5 Conclusie                                                                    | 43        |
| <br>                                                                             |           |
| <b>3 38,0 °C. De thermometer als slagboom van medische zorg</b>                  | <b>47</b> |
| 3.1 Van voelen naar meten                                                        | 48        |
| 3.2 Abnormale curve                                                              | 50        |
| 3.3 Zelf meten                                                                   | 52        |
| 3.4 Nauwkeurig meten                                                             | 55        |
| 3.5 Elk gezin een thermometer                                                    | 57        |
| 3.6 Meerdere thermometers                                                        | 61        |
| 3.7 Verschillende voorkeuren                                                     | 65        |
| 3.8 Conclusie                                                                    | 66        |
| <br>                                                                             |           |
| <b>4 Van de pil naar het tabletje. Foliumzuurgebruik als alledaagse praktijk</b> | <b>69</b> |
| 4.1 Verstandige moeder                                                           | 70        |
| 4.2 De Gezondheidsraad adviseert                                                 | 72        |
| 4.3 Overheid aan zet                                                             | 73        |
| 4.4 De foliumzuurcampagne                                                        | 74        |
| 4.5 Foliumzuur in het eten                                                       | 79        |
| 4.6 Taskforce Foliumzuur                                                         | 82        |
| 4.7 Anders zwanger                                                               | 85        |
| 4.8 Conclusie                                                                    | 87        |

|          |                                                                                    |            |
|----------|------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>5</b> | <b>Van gifkast naar zelfzorgschap.<br/>NSAID's als alledaagse medicijnen</b>       | <b>89</b>  |
| 5.1      | Een gekanaliseerd medicijn                                                         | 90         |
| 5.2      | Einde van de kanalisatie                                                           | 97         |
| 5.3      | In het zelfzorgschap                                                               | 101        |
| 5.4      | Waarschuwingcampagne                                                               | 104        |
| 5.5      | De ideale gebruiker                                                                | 105        |
| 5.6      | Conclusie                                                                          | 108        |
| <b>6</b> | <b>Een schokkend eenvoudig apparaat:<br/>de automatische externe defibrillator</b> | <b>113</b> |
| 6.1      | Een noodsituatie                                                                   | 114        |
| 6.2      | Drie modellen, drie scenario's                                                     | 116        |
| 6.3      | Het alternatieve scenario: borsthaar en zweet                                      | 124        |
| 6.4      | AED als onderdeel van een bestaande infrastructuur                                 | 125        |
| 6.5      | Het experiment                                                                     | 128        |
| 6.6      | Kostbare reanimatie                                                                | 131        |
| 6.7      | Conclusie                                                                          | 133        |
| <b>7</b> | <b>Alledaagse medische praktijken en de<br/>politiek van alledag</b>               | <b>137</b> |
| 7.1      | Van specialist naar leek (en weer terug?)                                          | 137        |
| 7.2      | De politiek van en in alledaagse medische technologie                              | 140        |
| 7.3      | Een blik in de toekomst                                                            | 145        |
|          | <b>Summary</b>                                                                     | <b>149</b> |
|          | <b>Literatuur</b>                                                                  | <b>159</b> |
|          | <b>Bijlage 1 Geïnterviewde personen</b>                                            | <b>175</b> |
|          | <b>Bijlage 2 Afkortingen</b>                                                       | <b>177</b> |
|          | <b>Bijlage 3 Adviescommissie</b>                                                   | <b>179</b> |
|          | <b>Over de auteurs</b>                                                             | <b>181</b> |

# Samenvatting

Wie zich niet lekker voelt, pakt de thermometer of neemt een pijnstillers in. Heel gewoon. Zo gewoon dat je haast zou vergeten dat dit voorbeelden zijn van medische technologie. Medische technologie die alledaags is geworden.

Dit boek gaat over medische technologie die vroeger was voorbehouden aan medische specialisten en die nu door leken wordt gebruikt. Aan de hand van vijf voorbeeldstudies wordt onderzocht hoe een medische technologie alledaags raakt. Twee studies betreffen technologieën die vanzelfsprekend zijn geworden in de Nederlandse samenleving: de koortsthermometer en jodiumprofylaxe (een middel om jodiumtekort te voorkomen). Twee andere studies gaan over technologieën die, ondanks herhaalde pogingen daartoe, nog niet alledaags zijn: foliumzuurtabletjes en pijnstillers. Het vijfde voorbeeld is een studie naar de automatische externe defibrillator (AED), een apparaat dat mensen met een hartstilstand een schok geeft, bedoeld om hun hart weer te laten kloppen. Deze AED is (nog) niet alledaags, maar er zijn partijen in Nederland die zich daar hard voor inzetten.

Medische technologie wordt niet vanzelf alledaags. Door het proces van 'alledaags worden' in kaart te brengen, worden de politieke kanten duidelijk: welke partijen maken zich sterk voor veralledaagsing? Wie gaat op de rem staan en waarom? Soms zijn belangen zo tegengesteld dat het moeilijk is om een techniek alledaags te maken, zoals bij foliumzuur.

Aan alledaagse technieken liggen dus politieke beslissingen ten grondslag. De politieke opvattingen zijn als het ware verankerd in de techniek en worden pas weer zichtbaar als de praktijk rondom een techniek om een of andere reden flink verandert. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de discussie die in Nederland losbarstte toen de volkomen alledaags geachte anticonceptiepil uit het ziekenfondspakket zou verdwijnen. Is die pil wel alledaags genoeg om hem te onttrekken aan de publieke invloedssfeer? Hebben vooral tieners dan nog voldoende toegang tot de pil? Hier schudt een politiek gemotiveerde verandering in de alledaagse praktijk 'oude' argumenten wakker die ertoe hebben geleid dat die technologie ooit alledaags werd.

## Uitgangspunten

De term 'alledaags' is niet eenduidig te definiëren. Wel is duidelijk dat een alledaagse techniek een grote verspreidingsgraad heeft en is ingepast in het gewone leven. Vaak is alledaagse technologie klein en hand-

zaam. Zo is de piekstroommeter van astmapatiënten kleiner dan de spirometer van een arts, al meten deze apparaten dezelfde longfunctie.

Ook de term ‘technologie’ is niet eenduidig. In dit boek wordt technologie breed opgevat: het gaat verder dan technische apparaten. Zo kunnen pillen evengoed als technische objecten worden beschouwd als thermometers. Maar het gaat ook om de kennis die nodig is om pillen en apparaten te gebruiken, en om de verantwoordelijkheden die gebruikers daarmee impliciet krijgen. Omdat politieke kwesties zich vooral afspelen rond thema's als autonomie en verantwoordelijkheid, maakt juist deze brede definitie van technologie dat (ook) politieke aspecten in beeld komen.

Als technologie alledaags wordt, heeft dat gevolgen voor de infrastructuur, de gebruiker en de techniek zelf. De infrastructuur verandert. Het maakt voor de aanvoer immers uit of een arts een pijnstillert verstrekt of dat iemand die zelf bij de drogist haalt. Ook de gebruiker verandert. Een moeder die haar kind temperatuurt om te weten of het naar school kan, heeft basale kennis nodig om de uitslag te kunnen interpreteren. Tot slot verandert de techniek zelf. Zo ontlast de oorthermometer de niet-professionele gebruiker door met een piepje aan te geven dat de meting klaar is en zal een alledaags wordende pil een andere bijsluitert moeten krijgen. Dit boek wil de lezer mede gevoelig maken voor de politieke aspecten van al die veranderingen.

Een belangrijk theoretisch concept dat dit boek gebruikt om die veranderingen te belichten, is dat van de ‘actornetwerken’. Een poging tot veralledaagsing van (medische) technologie betekent altijd dat de balans binnen een bepaald netwerk van ‘actoren’ – artsen, voorlichters, fabrikanten, burgers, politici – tijdelijk wordt verstoord. De verhoudingen komen immers anders te liggen doordat aanvoerlijnen, competenties en het apparaat of de pil zelf veranderen. Veralledaagsing impliceert dat de actoren (opnieuw) op elkaar afgestemd moeten worden. Als het actornetwerk waarin de technologie is geïntroduceerd weer stabiel is, kun je spreken van een geslaagde veralledaagsing. De bevindingen in dit boek maken duidelijk dat het niet eenvoudig is om zo'n netwerk stabiel te krijgen en te houden. Dat heeft de overheid ondervonden met de – niet helemaal geslaagde – campagne om het gebruik van foliumzuur alledaags te maken.

Een ander theoretisch concept in dit boek is dat van het ‘script’. Elke technologie heeft een script waar de ‘ideale’ gebruiker zich aan houdt. Een belangrijke politieke vraag is of beleidsmakers ervan uit kunnen gaan dat een gebruiker de competenties heeft om zich aan het script van de technologie te houden. Zal iemand die pijn heeft de bijsluitert van zijn pijnstillert goed lezen? Zullen vrouwen met een kinderwens het kunnen opbrengen om in de aanloop naar hun zwangerschap (soms maandenlang) foliumzuurtablettes te slikken? De vijf voorbeeldstudies

in dit boek geven een gedetailleerd beeld van de effecten die (een poging tot) veralledaagsing van een bepaald medische technologie op de actornetwerken hebben gehad, en welke rol het 'script' van de desbetreffende technologie daarbij speelt.

## **De deelstudies**

### ***Jodium***

Het menselijk lichaam heeft een kleine hoeveelheid jodium nodig. Krijgt het die niet binnen, dan zet de schildklier op; dit heet struma of krop. In de eerste helft van de negentiende eeuw kregen mensen voldoende jodium binnen doordat ze voornamelijk pompwater dronken, dat jodium bevat. In de tweede helft veranderde dat door de aanleg van waterleidingen. Het water werd hierbij van een grotere diepte opgepompt en gezuiverd, waardoor het nauwelijks nog jodium bevatte. Het aantal strumapatiënten nam sindsdien dan ook toe. In Utrecht werd voor het eerst massaal gebruikgemaakt van een jodiumprofylaxe. Alle schoolkinderen kregen een gejodeerd flikje toegediend. Hieruit blijkt dat het stadsbestuur krop een volksgezondheidsprobleem vond.

In de eerste helft van de twintigste eeuw stelde de Gezondheidsraad dat het verstandig was om de hele bevolking op alledaagse wijze jodium toe te dienen. Besloten werd jodium toe te voegen aan het drinkwater. Zo zou iedereen de profylaxe geregeld binnenkrijgen, 'stil' en 'gedwongen'. De overheid had er kennelijk weinig vertrouwen in dat burgers zich uit zichzelf aan het script van een jodiumprofylaxe zouden houden door het consequent te slikken. Het nadeel van de drinkwatermethode was dat maar één procent van het jodium daadwerkelijk werd opgedronken; de rest ging verloren bij andere activiteiten, zoals wasen. In de Tweede Wereldoorlog werd jodium schaars; daarom werd besloten om bakkers gejodeerd zout te leveren voor het dagelijks brood. Ook op deze manier kreeg de Nederlandse bevolking ongemerkt voldoende jodium binnen. De actornetwerken rond het jodiumsupplement zijn dus geregeld veranderd, maar de veralledaagsing is zeer geslaagd. De meeste Nederlanders realiseren zich nauwelijks dat ze een profylaxe slikken, juist omdat de gekozen methode zo alledaags is: het eten van brood. Deze 'stille, gedwongen' toediening van jodium is nog steeds staande praktijk.

### ***De koortsthermometer***

Al sinds de Oudheid is bekend dat een hoge lichaamstemperatuur een teken van ziekte is. Maar pas in de achttiende eeuw ontwierp Fahrenheit de eerste echte thermometer, bestemd voor artsen. Het meten kostte echter zo veel tijd dat artsen er in de negentiende eeuw voor pleitten dat patiënten de thermometer zelf zouden hanteren. Zij zouden de dokter waarschuwen als de temperatuur hoger was dan een bepaalde, afgesproken waarde. Dat was het begin van de veralledaagsing van de thermometer.

Dankzij de inzet van artsen raakte de thermometer begin twintigste eeuw ingeburgerd. Artsen wilden wel zelf betrokken blijven bij de behandeling. Maar naarmate burgers mondiger werden, beoordeelden ze steeds vaker zelf de betekenis van de gemeten temperatuur en bepaalden ze ook de daarbij passende handelingen. De artsen bleken dus niet helemaal vat te hebben op de verhoudingen binnen het actornetwerk. Niet alleen de handeling, maar ook de betekenis van de handeling werd alledaags. De uitslag van de thermometer bepaalt inmiddels bijvoorbeeld of een werknemer zich ziek meldt of toch naar zijn werk gaat.

Tot in de tweede helft van de twintigste eeuw bleef de thermometer veranderen – en daarmee het script van deze technologie. De kwikthermometer maakte plaats voor nieuwe typen, zoals de oor- en stripthermometers. Die zijn gemakkelijker in het gebruik en vereisen daardoor minder competenties van de gebruiker. Anderzijds moet de gebruiker wel weten welk soort thermometer geschikt is voor een bepaalde situatie. Een gebruiker die een arts belt, moet tegenwoordig zeggen met welke soort thermometer hij gemeten heeft.

### **Foliumzuur**

Om een neuraalbuisdefect – een ernstige aangeboren afwijking van het zenuwstelsel, zoals een open ruggetje – te voorkomen, wil de Nederlandse overheid graag dat vrouwen rond de conceptie extra foliumzuur slikken. Omdat de Gezondheidsraad betwijfelt dat de doelgroep zich goed aan het script van het foliumzuurtabletje zal houden, zou hij het liefst zien dat burgers foliumzuur via het voedsel binnenkrijgen. Maar omdat de Warenwet deze voedselverrijking verbiedt, pleit de raad voor promotie van foliumzuur als apart voedingssupplement.

In 1995 lanceerde de regering een grootscheepse campagne, gericht op vrouwen in de vruchtbare leeftijd en op intermediairs, zoals artsen, verloskundigen en apothekers. Het doel was dat na afloop van de campagne 70 procent van de vrouwen van foliumzuur zou hebben gehoord en dat 65 procent het in de juiste periode zou gebruiken.

Het actornetwerk bleek weerbarstiger dan de regering hoopte. Voor intermediairs slaagde de campagne grotendeels: de weerstand tegen foliumzuur nam af, de kennis erover nam toe. Maar de publiekscampagne was minder succesvol: weliswaar had 77 procent van de doelgroep in 1996 van foliumzuur gehoord, de tweede doelstelling werd niet gehaald. De cijfers varieerden, maar het was duidelijk dat zeker geen 65 procent van de vrouwen met kinderwens foliumzuur slikte. Ondanks het relatieve succes van de campagne stopte de overheid ermee. Het geld was op.

Inmiddels besteedt het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) weer meer aandacht aan foliumzuurgebruik. Wellicht wordt

het hierdoor wettelijk mogelijk voedingsmiddelen met dit middel te verrijken, al zal de hoeveelheid zo gering zijn dat de doelgroep nog steeds extra foliumzuur zal moeten innemen. Dat betekent dat overheidsvoorlichting nodig blijft en dat vrouwen zelf verantwoordelijk blijven voor het gebruik van foliumzuur. Ondanks de wens en inzet van de overheid blijkt het heel moeilijk om een medische praktijk alledaags te maken die betrekking heeft op een voor individuele vrouwen zeer onalledaagse situatie, namelijk zwanger zijn.

### **NSAID's**

NSAID's, oftewel niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen, is de verzamelnaam voor de pijnstillers ibuprofen, naproxen, acetylsalicylzuur (aspirine) en diclofenac. Deze middelen bestrijden hoofd-, kies- en menstratiepijn, maar ook zware en chronische reumatische pijnen.

NSAID's zijn snel alledaags geworden: negen van de tien huishoudens hebben ze in huis, meestal zonder recept aangeschaft. Maar NSAID's zijn niet zonder gevaar: ze kunnen bijwerkingen hebben, vooral aan de maag en darmen. In zeldzame gevallen leidt (verkeerd en chronisch) gebruik van NSAID's tot ziekenhuisopname of zelfs tot de dood.

Lichte NSAID's (zelfzorgmiddelen) zijn zonder recept verkrijgbaar. Tot 2002 was er nog sprake van enige controle, omdat alleen een daartoe opgeleide winkelier de pijnstillers vanachter de toonbank mocht aanreiken en advies mocht verstrekken. Maar het actornetwerk is veranderd: sinds 2002 kan de klant bij locaties waar een deskundige winkelier aanwezig is NSAID's zelf uit het schap halen. Anno 2005 pleit de Nederlandse regering ervoor om NSAID's helemaal vrij te geven, zodat ze ook te koop zijn bij supermarkten en benzinstations. Daarmee komt feitelijk een einde aan de gecontroleerde distributie. En dat is waar de discussie over het alledaags worden van deze pijnstillers vooral om gaat: wie verstrekt de middelen en wat veronderstelt het script van deze pijnstillers over de gebruiker?

Verschillende groepen, vooral medici, vinden de bijwerkingen te ernstig om de verkoop volledig vrij te geven. Deze tegenstanders vinden dat de beschermende taak van de overheid in het gedrang komt doordat de minister de verantwoordelijkheid voor de veiligheid van de middelen aan de markt delegeert.

Waarom wil de overheid de gecontroleerde distributie opheffen? Een belangrijk argument is aansluiting bij Europese regelgeving. Ook acht de minister overregulering 'niet van deze tijd' en vindt hij 'de meerwaarde van de drogist gering'. De minister wijst ook op de vermeende wens van de burger tot een vrije keuze.

Vrije verkoop veronderstelt een verstandige, mondige en deskundige gebruiker. De overheid gaat uit van een gebruiker die zich aan het script van de pijnstiller houdt. Maar de realiteit is anders, zo blijkt uit onderzoek. De consument kan zelfzorgmiddelen misschien wel kritisch kiezen, ze ook kritisch gebruiken is iets anders. Bijsluiters worden slecht gelezen en bij optredende klachten is de gebruiker er zich zelden van bewust dat dit bijwerkingen van medicijngebruik kunnen zijn. Samengevat bestaat de indruk dat het actornetwerk nog lang niet stabiel is, en dat NSAID's wellicht té alledaags zijn geworden, iets wat moeilijk terug te draaien is.

### ***De automatische externe defibrillator***

Een automatische externe defibrillator (AED) is een apparaat dat iemand met een hartstilstand een (levensreddende) schok toedient. Een AED kan de kostbare tijd tussen een hartstilstand en de komst van professionele hulp overbruggen. Vooral cardiologen en mensen uit de omgeving van hartpatiënten zien de AED graag alledaags worden. Het is de vraag of dit zal lukken. De *aanwezigheid* van AED's in publieke ruimtes kan gewoon worden, maar de handeling zelf zal uitzonderlijk blijven. Dit komt door de relatieve zeldzaamheid van een hartstilstand in het openbaar, maar ook door de complexiteit van het script van een AED.

Het toedienen van een schok vereist specialistische kennis, die ingebouwd is in het apparaat. Het geeft de gebruiker instructies, zowel verbaal als visueel. Uit proeven blijkt echter dat het script niet altijd vlekkeloos wordt uitgevoerd; vooral de elektrodes worden vaak niet goed op de borst bevestigd.

Opvallend is ook dat het apparaat wel een stroomstoot kan adviseren, maar die niet automatisch toedient. Zo blijft de gebruiker verantwoordelijk en dekken de producenten zich in tegen mogelijke juridische consequenties als een patiënt onverhoopt overlijdt.

Van 2000 tot 2002 liep een experiment om de effectiviteit van AED's te onderzoeken. De apparaten hingen (nog) maar op weinig plaatsen in Nederland. Om ze toch snel bij de patiënt te krijgen, werden ze in brandweer- en politieauto's geïnstalleerd. Direct na de ambulance werden ook de brandweer en politie gewaarschuwd. De verwachting was dat patiënten hierdoor gemiddeld vijf minuten eerder zouden worden geholpen. Dat bleek echter maar 1,7 minuten te zijn, mogelijk door een haperende communicatie tussen de alarmdienst en de meldkamer van politie en brandweer. Het experiment had ook een onverwachte uitkomst: het apparaat blijkt in de praktijk niet één maar twee gebruikers te vereisen. Eén gebruiker dient de schok toe, de ander reanimeert.

De regering zet zich op dit moment niet in voor aanpassing van het actornetwerk rond de AED, door bijvoorbeeld van politie en brandweer



te eisen om het apparaat aan boord te hebben. De regering vindt niet dat politie en brandweer structureel gezondheidszorgtaken moeten uitvoeren. Ook vermoedt zij dat de kosteneffectiviteit van de AED te laag is. Bij (grotere) bedrijven heeft de AED meer kans alledaags te worden, omdat het daar eenvoudig kan aansluiten bij het netwerk van bedrijfshulpverlening. En door een AED aan te schaffen, vermindert een werkgever zijn aansprakelijkheid voor ongevallen.

### **Bevindingen**

Medische technologie wordt niet vanzelf alledaags, zo leren de voorbeeldstudies. Het vergt vaak lange politieke en maatschappelijke discussies, strijd en debat voordat een actornetwerk een nieuwe, stabiele verhouding vindt. Het script van de alledaags geworden technologie vraagt nieuwe verantwoordelijkheden en competenties van haar gebruikers, en verandert daarmee het dagelijkse leven – soms op een manier die nauwelijks wordt opgemerkt.

De voorbeeldstudies bespreken gedetailleerd hoe specifieke actornetwerken reageren op de poging tot veralledaagsing van een bepaalde medische technologie. Doordat inzet en actornetwerk steeds anders zijn, is het lastig om algemene conclusies te trekken uit de vijf studies. Wel worden enkele assen zichtbaar waarlangs veralledaagsing zich beweegt.

### ***Van specialist naar leek***

Bij de hier besproken praktijken is bewust gestreefd naar alledaagsheid. Maar de drijvende kracht was niet steeds dezelfde. Het lijkt erop dat het alledaags maken van preventieve praktijken (jodium, foliumzuur) eerder wordt aangemoedigd vanuit overheden, terwijl zorgpraktijken (thermometer, AED) vaker worden gestimuleerd door beroepsgroepen. Bij de NSAID's speelt vooral de wens tot deregulering. De overheid dringt erop aan ze vrij te geven, vanuit het politieke standpunt dat burgers zo veel mogelijk keuzevrijheid moeten krijgen bij de aanschaf van pijnstillers. Maar burgers vragen nauwelijks om deze vrijheid. Hun stem is in feite opvallend afwezig bij de debatten over het alledaags worden van medische technologie.

Voorstanders van veralledaagsing moeten zich realiseren dat het moeilijk is een eenmaal alledaags geworden technologie weer ongewoon te maken. Dat lukt alleen door het hele netwerk van actoren opnieuw te bewerken. De leek zal een medische technologie niet zonder slag of stoot 'teruggeven' aan de specialist. Bij de beslissing om een praktijk 'vrij te geven' is het daarom verstandig meteen na te denken over mogelijke redenen om die beslissing terug te draaien, en over de manier waarop dat zou kunnen. *Better safe than sorry* is belangrijker dan een grotere keuzevrijheid.

Deze stelregel is relevant voor de Nederlandse regering, omdat zij burgers wil aanspreken op rationeel gedrag en een paternalistische aanpak wil vermijden. Vertegenwoordigers van de medische wereld zijn het (impliciet) niet altijd met die opstelling eens. Burgers zijn niet altijd de ideale gebruikers die de overheid voor ogen heeft, stellen zij. Vooral sociaal-economisch zwakkere groepen krijgen daardoor wellicht niet de bescherming die de overheid zou moeten bieden.

### ***Politiek van en in alledaagse technologie***

Discussies over het alledaags worden van technieken gaan altijd over competenties: wat heeft iemand nodig aan opleiding, vaardigheden en geld om het script van een bepaalde techniek goed te kunnen uitvoeren? Duidelijk is dat hoe minder specifieke competenties er noodzakelijk zijn, hoe alledaagser een techniek is, of kan worden.

Volgens de overheid waren burgers begin twintigste eeuw niet competent genoeg om zelf voor voldoende jodium inname te zorgen. Omdat de regering een ernstig volksgezondheidsprobleem voorzag, besloot ze de burgers te 'dwingen' om jodium te slikken door hun in feite geen keuze te laten. De burgers werden (en worden) in dit opzicht betutteld.

Een stille, gedwongen alledaagse technologie zoals de jodiumprofylaxe lijkt tegenwoordig lastig in te voeren. Het argument dat de gedwongen consumptie van een technologie de autonomie van burgers aantast, weegt daarvoor te zwaar. De overheid mag niet zoveel zeggenschap hebben over de privé-sfeer van de burgers, is de heersende mening. Alledaagse technologie lijkt daarom tegenwoordig een privé-aangelegenheid; burgers nemen hun beslissingen over het gebruik ervan immers in de privé-sfeer? Toch is het scherpe, politiek geladen onderscheid tussen privé en publiek hier slechts schijn. Ook niet-gedwongen alledaagse medische technologie 'morrelt' aan de scheiding tussen privé en publiek, doordat elementen uit de publieke gezondheidszorg binnendringen in de leefwereld. De Nederlandse socioloog De Swaan heeft hiervoor ooit de term 'protoprofessionalisering' geïntroduceerd.

'Protoprofessionalisering' is een minder bekend begrip dan 'medicalisering'. Met medicalisering bedoelen theoretici dat steeds meer facetten van ons leven onder medisch toezicht worden gebracht. Protoprofessionalisering is eigenlijk medicalisering vanuit het perspectief van de patiënt of gebruiker; die stemt zijn denken en gedrag meer af op de medische wereld. Privé-personen ontwikkelen een medisch getint 'bewustzijn'. 'Protoprofessionalisering' en 'betutteling' grijpen beide in in het privé-leven van burgers, zij het op verschillende manieren. Dit gegeven wordt nogal eens over het hoofd gezien in de discussie over het belang van het beschermen van het privé-leven. Een ouderwetse 'stille en gedwongen' profylaxe als jodium betuttelt meer, maar

leidt tot minder protoprofessionalisering. Het is niet op voorhand duidelijk welke aanpak de privé-wereld van de burger het best beschermt. Alledaagse technologie is de schakel tussen de privé- en de publieke wereld. Protoprofessionalisering kan er onbedoeld toe leiden dat het alledaags worden van medische technologie het gebruik van de professionele zorg stimuleert in plaats van afremt. Zo maakt de studie naar NSAID's zichtbaar dat de vraag naar deskundig advies toeneemt naar mate die middelen toegankelijker worden. Via veralledaagste technologie komt de leek gemakkelijker in de medische (en dus publieke) sfeer terecht.

### **Een blik op de toekomst**

Hoe reëel is het beeld van de kritische, mondige burger die uit de zelfzorgschappen precies datgene pakt wat zijn problemen oplost? Zal een vermeend kritische consument door ondeskundig gebruik of te weinig informatie toch aanspraak moeten maken op de collectieve gezondheidszorg? Wat zijn de kosten en de baten van het vrijgeven van alledaagse medische technieken? En wat is ervoor nodig om een doelstelling van de overheid – de kosten terugbrengen – en de wensen van de burger – meer zeggenschap over de eigen gezondheid – te realiseren? Deze vragen blijven van belang, bij nieuwe én bestaande vormen van alledaagse medische technologie.

Dit type vragen zouden we bijvoorbeeld moeten stellen rond de al bestaande snelle DNA-tests. Velen verwachten dat die binnen enkele jaren alledaags zullen worden. Welke competenties veronderstelt het script van deze technologie van de gebruikers, en zal een DNA-test de autonomie van mensen vergroten of juist inperken? Vermoedelijk zullen de testuitslagen bij leken meer vragen oproepen dan ze beantwoorden, waardoor introductie van DNA-tests voor privé-gebruik waarschijnlijk tot extra belasting van de publieke gezondheidszorg zal leiden. Dit soort 'bijwerkingen' zou in kaart moeten worden gebracht voordat het alledaags worden van DNA-tests gepropageerd gaat worden.

Een ander voorbeeld: de verkoop van cholesterolverlagende statines zal mogelijk binnenkort worden vrijgegeven. Ook hier zullen vragen over competenties en autonomie van de gebruiker beantwoord moeten worden. Vooral opvattingen over het goede leven zijn daarbij relevant. Is het wenselijk om vetinname niet alleen via voedselinname te regelen, maar ook via een medicijn? En als de verkoop wordt vrijgegeven, komt de vraag naar de distributie aan de orde. Moet de verspreiding gecontroleerd zijn of helemaal vrij? De studie naar NSAID's leert dat het debat hierover zich zou moeten concentreren op de rol van de overheid op het vlak van bescherming.

Het in dit boek beschreven type onderzoek kan politieke debatten over het alledaags maken van medische technologie structureren. Die debatten zouden gevoerd moeten worden aan de hand van scenario's die de wegen beschrijven naar mogelijke nieuwe alledaagse praktijken, zoals de DNA-test of het gebruik van statines. Ook de manier waarop deze ontwikkelingen het leven van burgers kunnen veranderen, zou in die scenario's aan de orde moeten komen. Daarop zou een gericht debat over de wenselijkheid van de geschetste scenario's moeten volgen.





# 1 Alledaagse medische technologie: wat is het probleem?

Iedereen heeft wel een koortsthermometer of pijnstillers in huis. Dergelijke alledaagse medische technologie is net zo gewoon geworden als een koelkast of een rekenmachine. Het feit dat medische technologie is doorgedrongen in de privé-wereld van verreweg de meeste burgers heeft heel wat medische, politieke en maatschappelijke consequenties. Maar die consequenties worden zelden besproken. Politieke en ethische discussies over medische technologie gaan doorgaans over geavanceerde en spectaculaire vormen van technologie waar de meeste mensen nooit mee te maken krijgen: intensive-care-units, transplantatiegeneeskunde, genetica en dergelijke. Dit boek wil de gevolgen van alledaagse medische technologie belichten.

Om echt te begrijpen wat medische technologie met mensen doet, en om de bijbehorende politieke vragen goed te kunnen stellen, is het van belang om niet alleen naar de grote en bijzondere vormen van medische technologie te kijken, maar ook naar de kleine en alledaagse. Onderzoek naar de uitwerking van alledaagse technologie geeft bij uitstek inzicht in het type technologische cultuur waarin wij leven. Bij dit soort doodgewone technologie spelen, zo luidt het uitgangspunt van dit boek, evenzeer politieke vragen als bij de uitzonderlijke technologie. Het feit dat het internet informatie én medicatie veel toegankelijker maakt voor leken, is een bijkomende reden om nu na te denken over politieke vragen rond alledaagse medische technologie.

Dit boek wil aan de hand van voorbeeldstudies inzicht geven in de wijze waarop enkele alledaagse medische praktijken zich ontwikkeld hebben. In de komende hoofdstukken gaan we in op jodiumzout, de koortsthermometer, foliumzuur, NSAID's (niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen, een bepaald type pijnstillers) en de AED (automatische externe defibrillator). Zijn deze technieken alledaags geworden, en zo ja: hoe? Welke gevolgen heeft dat voor gebruikers? Zijn die gebruikers bijvoorbeeld autonoom geworden, of juist gemedicaliseerd? Het boek onderzoekt ook hoe het alledaags worden van medische praktijken gepaard is gegaan met politieke interventies en stelt de vraag welke lessen hieruit getrokken kunnen worden voor andere bestaande en nog te verwachten alledaagse medische praktijken.

## 1.1 Alledaags

Hoewel het intuïtief duidelijk is dat de koortsthermometer ‘allegaagser’ is dan de MRI-scan, is het niet gemakkelijk te omschrijven wat alledaagse en niet-alledaagse technologie is. Het is deels een kwestie van verspreidingsgraad: technologie die op grote schaal aangeboden en gebruikt wordt, is alledaagser dan weinig voorkomende vormen van technologie. Vroeger was een ECG-apparaat alleen in ziekenhuizen te vinden. Tegenwoordig hebben veel huisartsen er een. Sinds het medicijn ibuprofen vrij verkrijgbaar is, is het in zeer veel huisapotheken te vinden. Ook bloeddrukmeters hebben in menig huis een plaats verworven. Dit soort technologie is daarmee alledaagser geworden.

Meestal is alledaagse technologie ook kleiner dan niet-alledaagse: de piekstroommeter die astmapatiënten gebruiken om hun longfunctie in de gaten te houden, is beduidend kleiner dan de spirometer waarmee een dokter dat doet. De kwalificatie ‘allegaags’ zegt ook iets over de mate waarin een technologie is ingepast in het gewone leven van mensen en vanzelfsprekend is geworden. En even vanzelfsprekend heeft het gewone leven van mensen zich aangepast aan die alledaags geworden technologie. Al deze aspecten van het alledaags worden van medische technologie komen aan de orde in de voorbeeldstudies in dit boek.

‘Alledaagse medische praktijken’ lijkt misschien een té heterogene noemer om er op een zinvolle manier onderzoek naar te doen. Toch zal blijken dat het alledaags worden van uiteenlopende medische praktijken tot vergelijkbare ontwikkelingen voor de betrokkenen leidt. Want al wordt medische technologie niet altijd en overal op dezelfde manier alledaags, het alledaags worden roept wel stevast vragen op over autonomie, competenties, toegankelijkheid, risico’s, kwetsbaarheid en medicalisering.

## 1.2 Technologie

In nauwe zin kan technologie worden opgevat als ‘apparatuur’ of ‘technische objecten’, als de wereld en de logica van de dingen. In ruimere zin omvat technologie echter meer: dan valt ook het geheel van menselijke handelingen eronder waarbinnen ‘technische’ objecten zoals de thermometer, de pijnstiller en de hooikoortspil een rol spelen. In dit boek vatten we technologie op in die ruimere zin; we gebruiken daarvoor ook de term ‘praktijk’. Een praktijk is dan een geheel van samenhangende handelingen waarbinnen een techniek een rol speelt. Bijvoorbeeld de praktijk om neuraalbuisdefecten te voorkomen, waarin het foliumzuurtabletje een hoofdrol speelt.



Het alledaags worden van medische technologie houdt vaak in dat een techniek wordt verplaatst van een bijzondere omgeving naar een minder bijzondere. Van een topziekenhuis naar het gewone ziekenhuis of naar de huisartsenpraktijk, van de professionele gezondheidszorg naar de sfeer van de zelfzorg. Het gebruik van de techniek wordt minder zeldzaam; de röntgenfoto is daar een mooi voorbeeld van. Een van de stellingen van dit boek is dat die verplaatsing bijna altijd ook een vertaling van de techniek inhoudt. Om 'gewoner' te worden moet de techniek worden veranderd of aangepast. Vaak wordt die techniek bijvoorbeeld kleiner, zoals we eerder al zagen bij de piekstroommeter van astmapatiënten. Het resultaat is in zekere zin een andere techniek, met een ander gebruik.

Gebruik van technologieën, alledaags of niet, is afhankelijk van infrastructuur. Soms wordt voor het alledaags maken van praktijken een al bestaande infrastructuur gebruikt: zo heeft de overheid in haar poging om krop te voorkomen gebruikgemaakt van het drinkwatersysteem en van de gewoonte om zout aan eten toe te voegen (jodiumzout oftewel jozo). In andere gevallen brengt een technologie nieuwe infrastructuur met zich mee. Veel vaker is er sprake van beide fenomenen tegelijk: een technologie raakt verspreid en alledaags door gebruik te maken van bestaande infrastructuur, maar tegelijkertijd worden die infrastructuur bijgesteld, aangepast en uitgebreid. Niet alleen het apparaat verandert dus door het alledaags raken, maar ook de infrastructuur die het apparaat daarvoor gebruikt.

Het alledaags worden van medische technologie betekent niet alleen de verplaatsing van handelingen en apparaten, maar ook die van de daarbijbehorende expertise. Het vraagt nieuwe competenties van burgers en geeft hun tegelijkertijd nieuwe verantwoordelijkheden. De techniek kan een deel van die dubbele taak uit handen van de gebruiker nemen, bijvoorbeeld door een gebruiksaanwijzing of door een vormgeving die onverantwoord gebruik onmogelijk maakt. Ook wordt de kennis die bij de techniek hoort minder specialistisch, omdat die toegankelijk moet worden voor de nieuwe gebruiker. Maar in principe moet de burger competent genoeg zijn om er verantwoord mee om te gaan. Dus naast de techniek en de infrastructuur verandert ook de gebruiker.

### **Techniek als politiek**

Het alledaags worden van medische technologie drukt de politieke inhoud van die technologie naar de achtergrond: hoe gewoner en vanzelfsprekender een technologie is, hoe minder politiek ze lijkt. Wanneer technologie alledaags is geworden, is de zichtbare (politieke) strijd rond een techniek verdwenen. Wat ooit onderwerp van strijd was in de beroepsgroep, tussen arts en overheid of tussen patiënten en overheid, verliest zijn conflictueuze karakter: alledaagse technologie is 'vreedzame', gepacificeerde technologie. Toch kan het politiek en maatschappelijk van belang zijn om de normen die zijn neergeslagen

in technologie die 'zo dicht bij de hand is', weer naar boven te halen, zoals de voorbeelden in dit boek zullen laten zien.

Alledaagse technologie vraagt een andere manier van kijken dan wij gewend zijn. Een manier waarbij technologie niet zozeer de inzet van de strijd is, maar zelf deelneemt aan de organisatie van de sociale wereld. Met andere woorden: in dit boek zien wij technologie niet alleen als object van politiek, maar ook als subject, als politieke actor. Een dergelijke zienswijze op de relatie tussen politiek en technologie is volgens ons vooral van belang voor technologie die overal is, voor alledaagse technologie dus. Om de politieke en normatieve aspecten van die technologie naar boven te halen, moeten we de blik verleggen van wat verschillende groepen van een bepaalde technologie vinden, naar de werking van die technologie zelf. Welke sociale verhoudingen en normen zijn er in de techniek ingeschreven? Op welke wijze grijpt de technologie in in het alledaagse leven? Hoe verandert dit de wereld en de verhoudingen in de wereld?

Alledaagse medische technologie en de daarbijbehorende praktijken horen dus op de politieke agenda, omdat ze te maken hebben met vragen over de verdeling van competenties en verantwoordelijkheden tussen professionals en burgers, met de toegankelijkheid van medische technologie en met de beschermende functie van de overheid. Dit zijn politieke vragen.

## 1.3 Doel van dit boek

De dynamiek van het alledaags worden van medische technologie is tamelijk onbekend, en dat geldt ook voor de normatieve effecten van dat proces. Dit boek wil daarom ten eerste de weg in kaart te brengen waarlangs medische technologie alledaags wordt. Zo worden in hoofdstuk 2 de maatregelen onderzocht die nodig waren om ervoor te zorgen dat iedere Nederlander op een vanzelfsprekende manier de benodigde dagelijkse hoeveelheid jodium binnenkreeg.

Ten tweede willen we de normatieve en politieke elementen van dit proces van alledaags worden beschrijven. Het gaat ons daarbij zowel om de technologie zelf als om de context waarbinnen ze gebruikt wordt. Zo bespreekt hoofdstuk 3 de opvatting over de juiste omgang met koortsige kinderen die hoorde bij de 'campagne' om de thermometer bij mensen thuis te krijgen. Dat het wel of niet alledaags worden van technologie alles te maken heeft met de (politieke) strijd rond competenties, wordt vaak goed duidelijk in de discussie tussen specialisten en huisartsen, waar de specialisten de huisartsen soms niet vertrouwen met een techniek die tot voor kort hun terrein was. Denk bijvoorbeeld aan de discussies tussen huisartsen en specialisten over de

medische richtlijnen van het Nederlands Huisartsen Genootschap (de NHG-standaarden) in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*.

Ten derde willen we het debat in kaart brengen over de vraag welke technologieën er wel of juist niet alledaags mogen of moeten worden, en voor wie. Dat is bij uitstek een politieke vraag: willen wij dat het gebruik van pijnstillers als ibuprofen, met alle voordelen maar ook risico's die daaraan vastzitten, een alledaagse praktijk wordt of niet? Heeft de overheid de plicht en de mogelijkheid om bepaalde technieken buiten het bereik van leken te houden? Als de overheid dat zou willen, hoe moet zij dat dan doen? Via vergunningen, via de vergoedingssystematiek, misschien via importbeperkingen, of via voorlichting aan het publiek? Het gaat hier, kortom, om vragen over de risico's, de kwetsbaarheid en de bruikbaarheid van technologie.

Om deze doelen te bereiken gaan de voorbeeldstudies in op de volgende vragen:

- Hoe is het alledaags worden verlopen? Of: hoe en waarom blijft een technologie niet-alledaags? Welke gevolgen heeft het alledaags worden voor de gebruikers? Hoe verandert dit hun autonomie en hun dagelijkse praktijk?
- Wat zijn politiek en normatief goede redenen om een techniek al dan niet alledaags te laten worden? Wat zijn de geëigende middelen om dat te bereiken? Wie moet zich over deze vragen buigen: de beroepsgroep, de gebruiker of de politiek?

## 1.4 Theoretisch kader

In de analyses van de voorbeelden in dit boek wordt weinig gebruikgemaakt van theoretische termen. Maar dat wil niet zeggen dat er aan de wijze van analyseren geen theoretisch kader ten grondslag ligt. Hier gaan we kort in op de inzichten uit het wetenschaps- en techniekonderzoek waar wij ons voordeel mee hebben gedaan. Zo zijn de analyses in dit boek te zien als een onderzoek naar de 'translatie' van technologie, om een term van de technieksocioloog Bruno Latour te gebruiken. Translatie is het proces van verplaatsing van een techniek van de ene gebruikerscontext naar de andere, en de daarmee samenhangende transformatie van die techniek zelf (Callon 1986; Latour 1996). We stipten dit proces al aan in het voorbeeld van de piekstroommeter voor astmapatiënten. Het is belangrijk om daarbij de symmetrie in het oog te houden: de verplaatsing verandert niet alleen de techniek, maar ook de gebruikerscontext. Zo stelde de introductie van de koortsthermometer bij mensen thuis niet alleen nieuwe eisen aan de thermometer zelf, maar ook aan 'thuis', dus aan de context waarin de thermometer gebruikt ging worden. Meer in het algemeen: het dagelijks leven verandert door de intrede van medische technologie.

Het wetenschaps- en technologieonderzoek heeft meer aandacht voor *hoe*-vragen dan voor *waarom*-vragen. Dat opent de weg voor onderzoek naar de wijze waarop bepaalde technieken gevestigd raken, de vraag hoe die technieken functioneren in het alledaags gebruik, en de vraag hoe omgevingen vervolgens (moeten) meeveranderen. Vooral bestaande studies naar medische praktijken hebben ons grip gegeven op het materiaal in dit boek. Die studies laten zien dat er ook in technieken die inmiddels standaard en routine geworden zijn normen verborgen zitten, waardoor ze in zekere zin ‘genaturaliseerd’ lijken.

Drie theoretische concepten die bij uitstek relevant zijn voor de ontwikkeling van een theoretisch kader over het alledaags worden van techniek zullen we hieronder kort bespreken, te weten: actornetwerken, scripts en grensobjecten.

### **Actornetwerken**

Onderzoek naar het alledaags worden van medische technieken moet rekening houden met zowel mensen als dingen. Allebei moeten ze veranderingen ondergaan om geschikt voor elkaar te worden. Zoals we al eerder aanstipten, zou een studie naar het alledaags worden van een techniek de gebruikers en de medische apparaten symmetrisch moeten behandelen.

Symmetrie speelt vooral een belangrijke rol in de zogenoemde actornetwerkteorie. Een centraal idee binnen deze benadering is dat (technische) objecten niet uitsluitend ontstaan volgens een vooropgezet plan. Die objecten ontstaan in een netwerk waarbinnen verschillende actoren – mensen, organisaties, natuurwetten, chemische producten – een specifieke rol spelen. Al die actoren leveren een bijdrage aan de totstandkoming van het object.

Effectieve introductie van een nieuwe technologie betekent de stabilisatie van een netwerk. Naarmate een netwerk stabiel is, lijkt de techniek meer op zichzelf te staan en autonoom te zijn. Maar zodra een technologie zich verplaatst of voor een ander doel wordt ingezet (bijvoorbeeld vertrekt vanuit de wereld van het ziekenhuis naar de alledaagse leefwereld van mensen), worden veel onderdelen van het netwerk opnieuw zichtbaar. Door een verplaatsing of nieuwe toepassing van een techniek worden er gewoonlijk nieuwe elementen aan het netwerk toegevoegd, en worden er oude elementen geschrapt. Zo heeft een pijnstillers die een patiënt in het ziekenhuis krijgt geen bijsluiters nodig. Thuis gaat een pijnstillers wel vergezeld van een bijsluiters. Kennis van het medicijn wordt als het ware bijgevoegd. Die heeft de huiselijke gebruiker ook nodig, want hij heeft er verantwoordelijkheden bij gekregen. Aan de andere kant is de uitgebreide administratie die in het ziekenhuis rond medicatie gebruikelijk is, overbodig bij alledaags gebruik. Met andere woorden: de verplaatsing van technologie is

te zien als een proces waarbij specifieke netwerken worden bijgesteld en aangevuld.

## Scripts

Waar de actornetwerktheorie goede instrumenten biedt voor de analyse van nieuwe objecten (hoe nemen ze een stabiele vorm aan, hoe verplaatsen ze zich van de ene context naar de andere), biedt de ermee verbonden 'scriptbenadering' mogelijkheden om te onderzoeken hoe technische objecten het gedrag van gebruikers (proberen te) reguleren.

De Franse technieksocioloog Madeleine Akrich introduceerde het woord 'script' om de werking van technologie in de handen van daadwerkelijke gebruikers te begrijpen. Technologieën, zegt Akrich, bevatten een zogeheten ingeschreven gebruiker, dat wil zeggen: vooronderstellingen over eigenschappen, mogelijkheden, wensen en verlangens van de mensen die ze gebruiken. Op basis van de ingeschreven gebruiker leggen technische objecten de daadwerkelijke gebruikers een handelingsscenario op, vergelijkbaar met het script van een film. Net als bij een film bepaalt een script niet alles; het script verandert altijd tot op zekere hoogte tijdens het filmproces. Zo kunnen de gebruikers van een techniek tot op zekere hoogte ook afwijken van het script van de techniek – een zekere mate van creatief gebruik is meestal wel mogelijk (Akrich 1992).

De apparatuur die astmapatiënten gebruiken om medicatie te inhaleren is hier een voorbeeld van. Waar de eerste generatie inhalatoren nog veel vrijheid in het gebruik toeliet, en dus de mogelijkheid openliet het apparaat niet optimaal te gebruiken, zijn bij nieuwe inhalatoren steeds meer handelingsvoorschriften, maar ook normen en waarden ingebouwd. De eerste inhalatoren veronderstelden dat de gebruiker een capsule in het apparaat stopte. De gebruiker moest vervolgens een betrekkelijk ingewikkelde inhalatietechniek toepassen om het poeder goed in de bronchiën te krijgen. Dit is in een nieuwere versie niet meer nodig. Het apparaat legt het medicijn als het ware klaar en geeft een teken wanneer het op de juiste manier is geïnhaald (Willems 2001). Moderne inhalatoren zijn zo geconstrueerd dat ze zo onzichtbaar mogelijk kunnen worden gebruikt, in alle situaties van het dagelijks leven. Ze dragen daarmee twee waarden uit: ten eerste dat astma zo onzichtbaar mogelijk moet zijn en dat astmapatiënten zo gewoon mogelijk moeten kunnen leven, en ten tweede dat de ziekte zo nauwkeurig mogelijk gemonitord moet worden. Tussen deze soms conflicterende waarden is de moderne inhalator het technische compromis. De scriptbenadering maakt, kortom, duidelijk dat in alledaagse technologie zowel toepassingsmogelijkheden als normatieve oriëntaties zijn 'ingebouwd'. Het politieke debat over nieuwe vormen van alledaagse medische technologie zou oog moeten hebben voor deze oriëntaties.

## Grensobjecten

Net als andere technische objecten brengen ook alledaagse medische technieken verschillende werelden bij elkaar, in dit geval vooral de wereld van de professionele gezondheidszorg en die van de alledaagse zelfzorg. Het recente werk van Annemarie Mol en John Law (2001) gebruikt voor dit proces het begrip ‘coördinatie’. Coördinatie betekent letterlijk: ‘verschillende dingen, mensen of bezigheden onder één orde brengen’. Vaak hebben technische objecten zo’n coördinerende functie, bijvoorbeeld omdat ze de alledaagse leefwereld van mensen tot op zekere hoogte onder de orde van de geneeskunde kunnen brengen. Verschillende leefwerelden onder één orde brengen is bij uitstek een politieke bezigheid. Het is immers een politieke vraag welke werelden gecoördineerd mogen of moeten worden, en het is ook een politieke vraag wat goede manieren zijn om die werelden te coördineren.

De manier waarop markt en zorg via technische objecten worden gecoördineerd, is te beschrijven door middel van het begrip ‘grens-object’. Alle technieken die in dit boek worden geanalyseerd, zijn op de markt verkrijgbaar. Vooral voor NSAID’s, de AED en foliumzuur geldt dat ze zich op het grensvlak van verschillende sferen bevinden; het zijn technieken die zowel op voorschrift als op de vrije markt worden aangeboden en in die zin zijn het ware grensobjecten.

Alledaagse medische technieken aarzelen tussen twee identiteiten: op het ene moment zijn ze een op de vrije markt verhandeld goed, vergelijkbaar met een flesje cola, en op het andere moment maken ze deel uit van de medische wereld. Ibuprofen bijvoorbeeld is te koop op de vrije markt voor gebruik bij menstruatiepijn, maar wordt ook onder medisch toezicht toegepast voor de chronische behandeling van mensen met reumatoïde artritis – meestal zijn de doseringen dan hoger. Dit zijn tegelijk verschillende en dezelfde ibuprofens. De ene is verbonden met de competentie, zelfbeschikking en financiële draagkracht van de leek. De andere is verbonden met een medisch netwerk (artsen, poliklinieken, ziekenhuizen). Weliswaar zou je hetzelfde kunnen zeggen van schoonmaakmiddelen (als een kind allesreiniger inslikt, raakt het met spoed verbonden met het medische netwerk), maar het ibuprofentabletje is door zijn afkomst nog steeds enigszins gebonden aan het gezondheidszorgsysteem. Wellicht is een medische technologie pas echt alledaags geworden als ze geen grensobject meer is maar de oorspronkelijke band met de gezondheidszorg geheel heeft doorsneden. Dat zou kunnen gelden voor de jodiumprofylaxe die in hoofdstuk 2 aan de orde komt.

De coördinerende functie van alledaagse medische technologie is goed zichtbaar in het geval van de thermometer. De leek gebruikt de thermometer om vast te stellen of een kind te ziek is om naar school te gaan en bepaalt aan de hand van de temperatuur of de dokter al dan niet gebeld moet worden. Zo verbindt en coördineert de thermometer de

medische wereld en de wereld van opvoeding en school. De automatische externe defibrillator (AED), een apparaat dat een schok toedient aan een patiënt met een hartritmestoornis, specificiteit de relatie tussen alledaags en niet-alledaags nog verder. Een in de alledaagse wereld geplaatste AED werkt alleen als de keten van eerstehulpverlening gesmeerd verloopt. Wil de AED in alledaagse vorm succesvol zijn, dan moeten die niet-alledaagse hulpdiensten voldoende voorhanden zijn. Ook hier veronderstelt het alledaags worden van een technologie dus coördinatie tussen de alledaagse en niet-alledaagse praktijken.

Dat alledaagse medische technologie op de grens van twee werelden balanceert, betekent dat apparaten en pillen zoals de thermometer, de AED en pijnstillers nooit een geheel vaststaande identiteit hebben. Het is één technologie met twee gezichten. Het ene gezicht is onalledaags en appelleert aan verantwoordelijkheden die zijn ingebed in medische zorg. Het andere gezicht is alledaags en mobiliseert verantwoordelijkheden buiten de medische zorg. Een andere manier om dit te zeggen is dat onalledaagse medische praktijken alleen op een goede manier alledaags kunnen worden bij de gratie van een goed functionerende context van medische zorg.

## 1.5 Opzet van het boek

De opzet van dit boek is drieledig. De hoofdstukken 2 en 3 doen een studie naar het verleden. Aan de hand van twee medische technieken die in het verleden al alledaags zijn geworden (jodium en de koortsthermometer) wordt een beeld geschetst van de cultuurhistorische veranderingen die het alledaags worden van medische technologie met zich meebrengt. In hoofdstuk 4 en 5 wordt gekeken naar de actuele situatie rond twee voorbeelden van technologie: een technologie die volstrekt alledaags is geworden (pijnstillers uit de NSAID-groep) en een waarbij het alledaags worden op belemmeringen stuit (foliumzuur). In hoofdstuk 6 proberen we een blik in de toekomst te werpen aan de hand van een techniek die mogelijk alledaags zal worden (de automatische externe defibrillator). Enkele brandweer- en politiekorpsen hebben enige tijd bij wijze van proef een AED in hun auto gehad, en we hebben de discussie over nut en gebruik van de AED toen van dichtbij kunnen volgen. In het afsluitende hoofdstuk 7 trachten we de lessen uit de verschillende voorbeelden te bundelen en een ruimer beeld te schetsen van mogelijke toekomstige ontwikkelingen en daarmee samenhangende normatieve en politieke vragen.

Hierboven presenteerden we een ordening op een tijdsas. Ook andere variabelen spelen een rol. Zo bespreekt hoofdstuk 3 het alledaags worden van een apparaat, de koortsthermometer, en hoofdstuk 2 het alledaags worden van een interventie: de toevoeging van jodium aan leidingwater en keukenzout. In beide gevallen gaat het om een techno-

logie die zo alledaags is geworden dat niemand zich er druk om maakt; beide zijn in hoge mate onzichtbaar geworden. Ondanks die onzichtbaarheid hebben de technieken een zekere mate van actualiteit. De thermometer is nog steeds aan veranderingen onderhevig (denk aan de oorthermometer) en het debat over de toediening van jodium aan het brood laat soms weer op. Zo laten deze voorbeelden ook zien dat de ontwikkeling van een praktijk die alledaags wordt, niet stilstaat.

De hoofdstukken 4 en 5 gaan in op de praktijk rond respectievelijk foliumzuur en NSAID's (zoals ibuprofen). Wij hadden ook andere voorbeelden kunnen kiezen, zoals zelfbehandeling van diabetes, gastroscopie en hospicezorg. Hoewel deze mogelijke voorbeelden allemaal een of meer interessante kanten van een al dan niet geslaagd proces van alledaags worden zouden kunnen laten zien, denken wij dat een gecombineerde bespreking van foliumzuur- en NSAID-gebruik goed inzicht biedt in thema's als autonomie en keuzevrijheid, toegankelijkheid en transparantie, risico en kwetsbaarheid, medicalisering en ontmedicalisering. Interessant aan onze voorbeelden is verder dat de gebruikersgroep van NSAID's extreem specifiek is: van het oudere kind tot aan de bejaarde. Hier is de indicatie dus heel breed. Dit in tegenstelling tot foliumzuur, dat juist bedoeld is voor een heel specifieke groep: vrouwen die zwanger willen worden of in het eerste trimester van hun zwangerschap zitten.

We hebben voorbeelden willen kiezen met voldoende heuristische waarde; de resultaten van de casestudy's moesten met behoorlijke waarschijnlijkheid bruikbaar zijn voor andere gebieden in de gezondheidszorg. Daarom hebben we gekozen voor voorbeelden van alledaags geworden technologie (zoals de thermometer) en voor voorbeelden van technologie waarbij het alledaags worden niet helemaal is gelukt (zoals foliumzuur). Wij hopen dat de analyses in dit boek – en hun onderlinge kruisverbanden – een zinvolle discussie mogelijk maken over het alledaags worden van huidige en toekomstige medische technologieën.







## 2 Water en brood. Hoe het gebruik van jodium doodgewoon werd

Ons lichaam heeft kleine hoeveelheden jodium nodig. Als er geen of te weinig jodium in het lichaam komt, zet de schildklier op. Dit heet krop of struma. In Nederland is krop inmiddels een onalledaagse aandoening. Ook vroeger was het zeldzaam. Dankzij de ligging van Nederland aan de Noordzee en de overheersende zuidwestenwind kregen de inwoners van ons land altijd voldoende jodium binnen. 'Het jodiumgehalte van de voeding, voornamelijk aanwezig in melk, eieren, zeevis en groente, hangt af van de hoeveelheid jodium in de bodem, die op haar beurt afhangt van de van zeewater afkomstige regenval' (Bayliss et al. 2003). In ver van zee verwijderde gebieden, zoals de Alpen, hebben bewoners wel vaak last van krop.

In de periode van begin 1900 tot ongeveer 1935 kwam krop in bepaalde streken van Nederland opeens wel voor. De oorzaak daarvan was de overgang van putwater en dorpspomp naar waterleidingen. Doordat de waterleidingen grondwater uit de diepte distribueerden – waar minder jodium in zat – kregen sommige Nederlanders minder jodium binnen. Die oorzaak was echter niet meteen duidelijk, en de koppeling van jodium aan krop werd aanvankelijk met enige argwaan bekeken.

Dit hoofdstuk beschrijft de geschiedenis van het alledaags worden van jodium als voorbehoedsmiddel tegen struma. Hoe is het verband tussen jodium en krop tot stand gebracht? Wat is er nodig om ervoor te zorgen dat de bevolking jodium binnenkrijgt? Het hoofdstuk laat zien hoe krop van een individuele ziekte in een volksgezondheidsprobleem veranderde.

Voor dit hoofdstuk hebben de onderzoekers gebruikgemaakt van het archief van de Utrechtsche Waterleidingmaatschappij, thans Hydron Midden-Nederland. In het Utrechts Archief zijn ook waardevolle documenten gevonden die behulpzaam waren bij de reconstructie van de politieke strijd rondom het joderingsvraagstuk.

## 2.1 Dikke hals

Krop of struma is een zwelling van de schildklier die ontstaat als de binnengekregen hoeveelheid jodium onder een bepaald kritisch minimum blijft. De inname van jodium is een biologische behoefte voor zowel mens als dier, en mensen en dieren vertonen dezelfde uiterlijke kenmerken bij een gebrek. Meestal komt krop in milde vorm voor. De schildklier is dan groter dan normaal, en werkt minder goed. Iemand met deze vorm van krop kan last hebben van een droge huid, onverklaarbare vermoeidheid en futloosheid. Ook heeft hij het vaak koud. Kinderen kunnen nare effecten ondervinden van een verminderde schildklierwerking, zoals zenuwachtig gedrag, groeiachterstand (door verminderde botontwikkeling) en een verlate puberteit, inclusief een verlate seksuele ontwikkeling. Bij pasgeborenen kan een verminderde schildklierfunctie desastreuze gevolgen hebben. Als ze niet worden behandeld kan dat 'een permanente geestelijke groeistoornis (cretinisme) tot gevolg hebben' (Bayliss et al. 2003). Als een zwangere vrouw veel te weinig jodium binnenkrijgt, kan haar baby als cretin (onvolgroeid kind) ter wereld komen.

Om cretinisme en krop te voorkomen, volstaat het om een minimale hoeveelheid jodium te slikken. Maar de inname van dat voorbehoedsmiddel kan ook negatieve gevolgen hebben. Zoals iedere stof die fysiek nodig is, heeft ook jodium een optimale dagelijkse dosis. Een te lage dosis kan krop veroorzaken; dan is sprake van hypothyreoïdie. Het omgekeerde kan ook: als de schildklier te hard werkt, bijvoorbeeld doordat er te véél jodium is ingenomen, wordt gesproken van hyperthyreoïdie. De stofwisseling van de lichaamscellen is dan (te) hoog (Bayliss et al. 2003), wat bijvoorbeeld kan leiden tot hartkloppingen, vermoeidheid, gejaagdheid en trillende handen. Uit de negentiende eeuw zijn voorbeelden bekend waarbij het jodiumniveau van de bevolking kunstmatig werd opgevoerd, met ernstige gevallen van hyperthyreoïdie als gevolg.

### De koning raakt je aan en God geneest

Krop heeft door de geschiedenis heen verschillende gedaantes gekend. Die gedaante hangt af van de oorzaak die aan de aandoening wordt toegeschreven en de geneeswijze ervan. De Chinezen maken rond het begin van de westerse jaartelling al melding van een dikke hals. Zij koppelen de dikke hals aan de zware levensomstandigheden in de bergen – en de grote emoties die dat met zich meebrengt. De remedie voor deze aandoening bestaat uit een behandeling met sargassowier of dierlijke schildklieren – in het bijzonder die van herten (Water Works Practice 1925; Hetzel 2000).

Weer andere culturen, zoals die van de hindoes (2000 voor Christus), kennen toverspreuken tegen een dikke hals; de oorzaak van de aandoening zien zij in kwade geesten. Het middeleeuwse Europa behandelt de

dikke hals op soortgelijke wijze: de koning moet met zijn hand het gezwel aanraken. Deze praktijk kwam redelijk vaak voor. Volgens verhalen heeft Hendrik IV van Frankrijk zo'n vijftienhonderd kropgezwelen behandeld, waarbij hij de volgende woorden uitsprak: 'Le Roi te touche et Dieu te guérit' (Hetzel 2000). De Engelse koning Karel II – de ziekte werd in Engeland 'King's Evil' genoemd – zou zelfs 9200 kroppatiënten op die manier geholpen hebben, echter zonder de spreuk van Hendrik te prevelen. Weer een andere behandeling van de dikke hals bestaat erin padden in stukken te scheuren. Bij Italianen bestond de opvatting dat het hielp om de hals in te smeren met zeewater (Gezondheidsraad 1932).

### Keukenzout uit Genua

In de eerste helft van de negentiende eeuw wordt de link gelegd tussen vitale functies van het menselijk lichaam en jodium (Van der Wielen 1913). De Fransman Jean-Baptiste Boussingault onderzoekt dan een specifiek zout dat hij heeft meegenomen uit Colombia. De Colombianen bij wie hij verbleef, haalden het zout uit een verlaten mijn die volgens hen een geneeskrachtige werking zou bezitten. Boussingault stelt in 1825 vast dat het zout grote hoeveelheden jodium bevat (Hetzel 2000). In 1833 stelt hij voor om gejodeerd zout in te zetten als middel tegen krop.

Halverwege de negentiende eeuw doet de Franse professor Chatin onderzoek naar de link tussen jodium en cretinisme. 'Hij vond, dat krop en cretinisme samengingen met een jodiumgebrek in de betreffende streken en hij kwam tot de opvatting, dat de krop veroorzaakt werd door een jodiumdeficiëntie en genezen kon worden door toevoeren van jodium' (Formijne 1946). Zowel Boussingault als Chatin pleit dus in de negentiende eeuw voor de invoering van een jodiumprofylaxe om krop te voorkomen. Een profylaxe is een stof die preventief wordt toegediend om medische afwijkingen te voorkomen. Deze Franse artsen zijn met dit voorstel, en met de hierachter schuilende theorie, hun tijd ver vooruit.

Deze verklaring voor het ontstaan van krop blijft een tijdlang buiten beeld door een tegenslag in het midden van de negentiende eeuw. In 1840 wordt in Genua voor het eerst gejodeerd keukenzout als profylactisch middel tegen krop geïntroduceerd. Maar doordat er veel te veel jodium aan het zout is toegevoegd, krijgen de gebruikers hyperthyreoïdie. Hierop keren artsen zich tegen de profylactische toediening van jodium (Gezondheidsraad 1932). Omdat de jodium-keukenzoutverhouding in de gebruikte profylaxe niet goed is, wordt de link tussen jodium en krop losgeweekt. 'Wie kon zich toen b.v. voorstellen, dat een uiterst geringe jodiumtoevoer als 0,05 mg KJ (Kalium Jodide), per dag voldoende was voor een goede endocrine functie van de schildklier!' (Gezondheidsraad 1932).

## Zuiver water

In het midden van de negentiende eeuw besluiten diverse Nederlandse steden tot de aanleg van (gemeentelijke) waterleidingen. Amsterdam is in 1853 de eerste stad met een waterleiding. Helder (tegenwoordig Den Helder) volgt in 1856. Een cholera-epidemie in 1866 brengt ook andere steden ertoe om een waterleiding aan te leggen (Krul 1928). Het water dat via de waterleiding gedistribueerd wordt, is zuiverder dan putwater en daarmee een effectief wapen tegen cholera.

Het leidingwater wordt grotendeels onttrokken aan het grondwater. Veel van dat grondwater bezit echter een hoge concentratie oplosbare ijzerverbindingen, wat het ongeschikt maakt voor consumptie. In 1893 dient zich een technische oplossing aan voor de ontijzering van het water, 'waarbij door beluchting de zuurstof uit de lucht dienstbaar wordt gemaakt aan de oxydatie van oplosbare ijzerverbindingen tot onoplosbare, die daarna worden afgefilterd' (Krul 1928). Deze twee uitvindingen – waterleidingen en ontijzering – betekenen voor 'de bewoners van talrijke steden een aanzienlijken achteruitgang in de jodiumverzorging' (Gezondheidsraad 1932). Krop verandert daardoor in Nederland van een aandoening die bijna niet voorkomt tot een aandoening die in diverse steden tot het dagelijkse straatbeeld gaat behoren. In Utrecht spreekt men bijvoorbeeld van de 'Utrechtsche kropjuffertjes'.

Een algemene opvatting aan het begin van de twintigste eeuw is dat het kropvraagstuk in Nederland niet bestaat. Niettemin worden artsen vaker met een dikke hals geconfronteerd. Broers (1907) signaleert een toename in het aantal gevallen van een vergrote schildklier. Als keuringsarts van de militieraad (de militaire dienst) valt het hem op dat dienstplichtigen in Utrecht steeds vaker worden afgekeurd wegens een vergroting van de schildklier. Namens een ingestelde subcommissie van de Utrechtse Gezondheidscommissie voert Broers onderzoek uit naar de incidentie van krop.

Dergelijk onderzoek voltrekt zich op diverse plaatsen op de wereld. In de Verenigde Staten bijvoorbeeld doet Marine in 1915 onderzoek naar krop bij forellen. Uit zijn onderzoek blijkt dat vissen die zwemmen in water waaraan jodium is toegevoegd, geen last hebben van krop (Formijne 1946). Marine concludeert – evenals Boussingault en Chatin ruim een halve eeuw eerder – dat krop veroorzaakt wordt door een jodiumtekort.

Hoewel krop volgens Marine en anderen uitermate gemakkelijk te voorkomen is, gaat de introductie van een profylaxe door toevoeging van jodium bepaald niet vanzelf. De zogenoemde deficiëntietheorie is namelijk niet de enige theorie over de oorzaken van krop. Er zijn vele andere theorieën in omloop, waarvan de infectietheorie de meest dominante is. Deze theorie zoekt de oorzaak van krop in ziekmakende micro-organismen.

## 2.2 Theorieën en profylaxe

De infectietheorie is ook het leidende paradigma van de in 1919 geïnstalleerde Utrechtse strumacommissie, waarvan we de wederwaardigheden nu nader zullen bekijken. In 1924 vragen burgemeester en wethouders van Utrecht aan de Geneeskundige Kliniek der Rijksuniversiteit te Utrecht te starten met een profylactische jodiumbehandeling van schoolkinderen met een gejodeerd chocolaatje (flikje). De kinderen krijgen inderdaad een flikje, dat daarmee de eerste strumaprofylaxe in Nederland is. In het buitenland zijn dan al diverse successen geboekt met diverse profylaxen, en dit voedt het Utrechtse besluit. De Utrechtse resultaten zijn echter teleurstellend, omdat 'in het algemeen de flikjesetende kinderen geen andere reactie vertoonen dan de niet-flikjes-etende kinderen, en wel noch die een sterke struma bezaten, noch die met een lichte struma, noch die zonder struma' (Schuckink Kool 1927). Uit de bronnen is overigens niet op te maken waardoor het flikje niet werkte.

De invoering van een profylaxe op scholen maakt zichtbaar dat krop ook in Nederland van aard verandert. Krop wordt niet langer beschouwd als een individuele ziekte, maar als een volksziekte die een volksgezondheidsinterventie behoeft. Daardoor ontstaat de vraag welke techniek het probleem kan oplossen. Welke vorm van jodiumdistributie kan ertoe bijdragen de bevolking gezond te houden? De Zwitserse expert Eggenberger verwoordt de motivering voor van overheidswege georganiseerde profylaxen als volgt: 'Pas toen men ging begrijpen tot welke ernstige en onherstelbare gevolgen niet alleen voor het individu, maar voor de gehele gemeenschap, de krop als endemische ziekte aanleiding gaf, is men zich gaan afvragen, niet, hoe behandel ik deze ziekte bij den enkeling, maar hoe bestrijd ik haar in haar geheel' (Eggenberger 1934).

De interventiepraktijken in het buitenland leggen een verband tussen jodium en het vóórkomen en voorkómen van krop. Ook wordt er een verband gelegd tussen de wijze van waterwinning en de verdwijning van jodium uit het leidingwater. Van medische zijde is er echter weinig aandacht voor het kropvraagstuk en wordt het bestaan van krop in Nederland niet geproblematiseerd. Een buitenstaander – ingenieur Pennink – lukt dat wel. Deze oud-directeur van de Amsterdamse gemeentewaterleiding biedt een aannemelijke verklaring voor het kropvraagstuk, namelijk de verdwijning van het jodium uit het water als gevolg van de nieuwe waterwinmethoden. In een destijds gerucht-makend artikel schrijft hij dat 'het struma-verschijnsel verband houdt met de schildklier, dat de schildklier een typisch jodium-bevattend orgaan is, dat bij jodium-armoede van het voedsel de schildklier zich zienderoogen gaat vergrooten om nog een klein beetje jodium machtig te worden' (Pennink 1924). In zijn artikel zoekt Pennink de verklaring voor de toename van krop in de zogeheten hydrologische theorie,

waarbij – kort gezegd – het aanwezige jodium in het water (gedeeltelijk) verdwijnt als gevolg van diepwaterwinning en van diverse ingebouwde weerstanden, zoals filtratie (Pennink 1924; Heymann 1925).

### **Giftig middel**

De Gezondheidsraad signaleert reserves bij een deel van de bevolking en deskundigen ten opzichte van de heilzame werking van het jodium en ziet dit als een probleem. Als het gebruik van jodium alledaags moet worden, moet de gedachte dat jodium een 'giftig' middel dan wel een medicijn is, worden bestreden. In het Gezondheidsraadrapport van 1932 wordt daarom het volgende benadrukt: (1) eerdere mislukkingen zijn gebaseerd op de weinige kennis die bestond over functie en werking van het jodium; (2) jodium is een profylacticum en geen geneesmiddel; (3) de profylaxen in onder meer Zwitserland en Oostenrijk zijn buitengewoon effectief (Gezondheidsraad 1932).

Om voor- en tegenstanders te interesseren probeert de Gezondheidsraad de bestaande ideeën over het jodium te veranderen. Het nieuwe idee is: (1) jodium moet in slechts zeer kleine hoeveelheden toegediend worden, zodat er geen kans bestaat op overdosering en mensen dus niet gaan lijden aan hyperthyreoïdie; (2) met die kleine doses wordt krop voorkomen; (3) men moet aannemen dat de profylaxe 'goed' is. Om ervoor te zorgen dat de bevolking jodium binnenkrijgt, komen volgens de Gezondheidsraad enkele dragers in aanmerking. Genoemd worden jodiumverrijking van de lucht in scholen of jodiumtabletten op scholen, jodiumverrijking van het voedsel, jodering van het drinkwater, en profylaxe met volzout.

Jodiumzout (jozo) blijkt niet zonder meer geschikt als drager van de profylaxe in Nederland. Een eerste probleem is dat de organisatie van de zoutdistributie in Nederland, anders dan in bijvoorbeeld Zwitserland, niet centraal geregeld is. Een tweede probleem is dat men het slechts daar 'in belangrijke mate gebruikt, waar men voortdurend krachtige propaganda er voor maakt; zodra deze verslapt, zakt het verbruik onmiddellijk' (Gezondheidsraad 1939). De Zwitserse arts Eggenberger noemt nog een andere overweging voor de keuze van de drager: hij vindt dat de consument zo veel mogelijk ontzien moet worden bij toepassing van een profylaxe, en dat er dus gekozen moet worden voor de methode die 'het minst kostbaar is voor den consument' (Eggenberger 1934).

### **Drie eisen aan de profylaxe**

In navolging van de Oostenrijker Wagner-von Jaureg stelt de Gezondheidsraad drie voorwaarden aan de te voeren profylaxe: (1) de profylaxe moet al worden toegediend voordat de krop kan ontstaan – men moet dus beginnen voor de geboorte; (2) in kropstreken moet de gehele bevolking bereikt worden; (3) de profylaxe mag niet worden overgelaten aan persoonlijk initiatief, 'daar nu eenmaal een groot deel der bevolking



een afkeer van sanitaire maatregelen heeft', en als mensen al slikken, doen zij dat meestal onregelmatig (Gezondheidsraad 1932).

De drie geformuleerde voorwaarden zijn te zien als antwoorden op de vraag hoe het gebruik van jodium voor alle Nederlanders tot een alledaagse praktijk kan worden gemaakt. Vooral in het licht van de derde eis – namelijk dat profylaxe niet overgelaten mag worden aan persoonlijk initiatief – zoekt de Gezondheidsraad aansluiting bij een systeem dat al ingeburgerd is en deel uitmaakt van het dagelijks leven van de bevolking. De keuze voor de waterleiding ligt voor de hand: als de overheid ervoor zorgt dat het drinkwater jodium bevat, hoeven individuele burgers niet zelf het initiatief te nemen. Bovendien voldoet het medium aan de eerste twee voorwaarden.

Ook laat Nederland met de keuze voor de waterleiding zijn oog vallen op een stille en gedwongen profylaxe. Er hoeft daardoor geen propaganda voor gemaakt te worden (stil) en inwoners hebben geen keuze (gedwongen). Die gedwongen keuze wordt midden jaren twintig al als probleem bestempeld. 'Hier zien wij dus het groote verschil tusschen geiodeerd zout en geiodeerd leidingwater; het laatste is men toch verplicht te drinken' (Brenkman 1925). Maar problematischer voor het toedienen van jodium via het leidingwater dan dit principiële bezwaar blijkt voorlopig de houding van een van de noodzakelijke actoren binnen het netwerk: de waterleidingmaatschappij. Die moet immers de waterleiding beschikbaar stellen voor deze gezondheidsinterventie. En daar komt een kink in de kabel.

## 2.3 Waterleiding als apotheek

In 1934 vraagt de gemeente Utrecht de waterleidingmaatschappij om jodium toe te voegen aan het leidingwater ter bestrijding van de endemische krop. De Utrechtsche Waterleidingmaatschappij wijst dit verzoek echter af. De directeur zet zijn standpunt kracht bij door te wijzen op de toentertijd nog niet gesloten wetenschappelijke controverse. 'En waar deze twijfel bestaat, dient men zich te onthouden van het nemen van proeven op zoo een schaal, dat eene bevolking van bijna 200 000 menschen als proefkonijnen moeten dienstdoen. Het is zelfs de vraag of het geoorloofd is om zoo eene bevolking een gedwongen joodkuur te doen ondergaan zonder dat de enkeling, die er niet van gediend is of voor wien jodium schadelijk zoude zijn zich er tegen kan verzetten' (Utrechtsche Waterleidingmaatschappij 1934). De maatschappij verzet zich daarnaast tegen het gebruik van de waterleiding als 'apotheek'.

De Gezondheidsraad herhaalt zijn standpunt in het rapport van 1939. 'Er is wel eens opgemerkt, dat het leidingwater niet het transportmiddel van geneesmiddelen, in casu het jodium, moet zijn. Deze opmerking is hier misplaatst, want men bedoelt immers niet, door den verhoog-

den jodiumtoevoer bestaande struma te *genezen*, doch alleen het ontstaan van krop bij de komende generatie te *voorkomen*. Het jodium is dus een voorbehoedmiddel' (Gezondheidsraad 1939). De opvatting dat jodium schadelijk zou zijn, is – niet geheel onterecht – hardnekkig. Maar deze gedachten zijn gestoeld op gebeurtenissen in het verleden, toen uitgevoerde jodiumprofylaxen een desastreuze uitwerking hadden. De Gezondheidsraad (1932) meldt dat de mislukte experimenten niet verwonderlijk zijn, omdat toentertijd niemand zich kon voorstellen dat minieme hoeveelheden jodium al voldoende zijn voor de endocriene functie van de schildklier. Aangezien jodium een belangrijke rol zal gaan spelen bij de preventie van krop, moet het idee van 'jodium als medicijn' – zoals jozo bekendstaat – veranderen in 'jodium als profylacticum'. De Gezondheidsraad verricht daartoe veel werk en gaat uitgebreid in op de resultaten die in andere landen zijn behaald met de preventieve toediening van jodium.

De vergelijking tussen de ontijzering van het water en de toevoeging van jodium aan het water zal een belangrijk argument worden om het waterleidingbedrijf mee te laten werken. Door de ontijzering bij de strijd tussen politiek en waterleidingmaatschappij te betrekken, wordt water gepresenteerd als een technisch product, altijd onderhevig aan keuzes en beslissingen waarmee de eindgebruiker geconfronteerd wordt. De ontijzering wordt zo een precedent voor de jodering van het water.

### **Normalisering van het water**

De Gemeentelijke Gezondheidscommissie adviseert in 1935 om 50 Y jodium (0,05 miligram) per liter toe te voegen. Daarbij moet aan een aantal voorwaarden voldaan worden. Zo moet er een meetsysteem komen waarmee het jodiumgehalte van het drinkwater op diverse plaatsen gemeten kan worden. Tevens moet regelmatig onderzoek worden gedaan naar de grootte van de schildklier bij de schoolgaande jeugd. Tot slot doet de commissie nog een handreiking: 'Het komt ons verder gewenscht voor, dat de bevolking er mede bekend gemaakt wordt, indien tot toevoeging van jodium wordt overgegaan. Het schijnt ons uit psychologisch oogpunt beter, dan niet te spreken van jodeering van het leidingwater, aangezien men daaruit zou kunnen opmaken, dat een medicament wordt toegevoegd, maar b.v. van *normalisering*, door toevoeging van een ontbrekende stof' (Gemeentelijke Gezondheidscommissie 1935).

De deels mislukte poging van de Gezondheidsraad om de opvattingen over jodium te veranderen van medicijn naar voorbehoedend middel blijkt wel te slagen door de aandacht te verplaatsen van het jodium naar het water. Het voorstel om voortaan niet meer van 'joderen' maar van 'normaliseren' te spreken, is een belangwekkende strategie die het doel van de interventie verandert van krop bestrijden en voorkomen in normalisering van het leidingwater. Zo wordt in de jaren dertig van de

twintigste eeuw geprobeerd om het gebruik van jodium gewoon en alledaags te maken.

### Het joderingsapparaat

Voor de normalisering van het water – of het alledaags maken van de profylaxe – moet het verband tussen jodium en krop duidelijk zijn en moeten de betrokken partijen ervan overtuigd zijn dat krop het best voorkomen kan worden via het drinkwater. Maar het is net zo belangrijk om het jodium in het leidingwater te krijgen. De ervaring bij de jodering van het leidingwater in andere delen van het land leert dat druppelsgewijze toevoeging van jodium geen volledig homogene spreiding oplevert. In Utrecht wordt daarom een andere techniek toegepast bij de jodering van het leidingwater, waarmee in het jaar van ingebruikname het jodiumgehalte tussen de 48 en 50 Y per liter water bedraagt. De Gezondheidsraad benadrukt dat het gehalte in Utrecht ‘zeer constant gehandhaafd kon worden’ (Gezondheidsraad 1939). De ontworpen installatie komt aan deze wens tegemoet. Maar het apparaat is ook een materialisatie van de verhouding tussen de politiek en de Utrechtsche Waterleidingmaatschappij. De waterleidingmaatschappij stelt namelijk wel de middelen ter beschikking, maar schuift de verantwoordelijkheid voor de effecten van de jodiumtoevoeging af op de gemeente. De constante jodiumconcentratie die door het apparaat mogelijk wordt gemaakt, brengt de politieke verantwoordelijkheid voor de volksgezondheid en de technische en economische verantwoordelijkheid van de waterleidingmaatschappij bij elkaar.

## 2.4 Van water naar brood

Het grootste probleem bij de jodering van het drinkwater is dat slechts ongeveer één procent van het water gedronken wordt of gebruikt wordt bij de bereiding van voedsel. De rest dient als spoelwater of waswater, of wordt aangewend voor industriële doeleinden. Dus slechts één procent van de totale hoeveelheid jodium wordt daadwerkelijk geconsumeerd. Dit moet efficiënter kunnen. Op 12 juni 1941 belegt de Gezondheidsraad een vergadering.

Uit cijfers blijkt nogmaals dat met de profylaxe via het leidingwater veel jodium verloren gaat. ‘Voor de jodering van het op te nemen zout zou slechts 16 kg KJ nodig zijn, terwijl vroeger voor de jodering van het leidingwater 889 kg KJ nodig was’ (Gezondheidsraad 1947). Verspreiding van het gejodeerde zout lijkt echter niet uitvoerbaar te zijn. ‘Al spoedig bleek een algemeene prophylaxe door middel van het keukenzout organisatorische bezwaren te geven, daar hier te lande de zoutdistributie niet in één hand is, zooals in landen met zoutregie (b.v. Nederlandsch-Indië en Zwitserland)’ (Gezondheidsraad 1939). Daarom wordt een andere oplossing bedacht. ‘Deze bestond in het alleen joderen van het zout nodig voor de bereiding van het brood in

die gemeenten, waar de prophylaxis tot nu toe plaats had' (Gezondheidsraad 1947). Om dit te effectueren, wordt op 23 maart 1942 het Besluit jodiumhoudend zout 1942 afgekondigd. In 1945 wordt wegens schaarste ook deze profylaxe tijdelijk gestopt. Als jodium in 1946 weer minder schaars is, wordt de profylaxe via het brood vervolgd.

Net als in Zwitserland – waar de oorzaak van krop wordt gezocht in het gebruik van jodiumarm zout en profylaxe gevoerd wordt door *Vollsalz* te distribueren – kiest men in Nederland aanvankelijk voor de toepassing van de profylaxe via de 'veroorzaker' van krop. Het te lage jodiumgehalte van het water moet worden opgevoerd tot 'normale' waarden. Profylaxe via zout lijkt onmogelijk. Maar in tijden van schaarste, bijvoorbeeld omdat het jodium nodig is bij het verbinden van (oorlogs)gewonden, is het opeens wél mogelijk om de profylaxe via het zout te voeren. In Nederland wordt alleen geen volzout gedistribueerd, maar krijgen de bakkers jodiumzout. Op die manier staat iedereen bloot aan de heilzame werking van het jodium, maar is er veel minder jodium nodig.

### **Eén sneetje brood**

Sinds de Tweede Wereldoorlog is het gejodeerde brood het werkpaard van de Nederlandse strumaprofylaxe. Ook de handel biedt gejodeerd zout aan. De profylaxe ondergaat nog diverse aanpassingen op advies van onder andere de Gezondheidsraad en TNO. In 1968 wordt het Broodbesluit aangepast, 'waardoor iedere bakker in Nederland verplicht werd gejodeerd broodzout te gebruiken' (Van Rees-Wortelboer 1988). In 1974 besluit de zoutindustrie om niet langer jozo op de markt te brengen. De profylaxe wordt dan alleen nog maar gedragen door het brood. Overigens is deze situatie maar van korte duur: op dit moment is er weer volop gejodeerd zout te koop in de winkels.

Naarmate Nederlanders minder brood gaan eten, ontstaat echter steeds meer twijfel over de vraag of de profylaxe nog afdoende is. Deze vraag mondt in 1981 uit in een nieuw advies van de Gezondheidsraad. 'De commissie stelt voor de strumaprophylaxe te versterken door het KJ-gehalte van broodzout, dat thans 46 mg per kg zout bedraagt, te verhogen tot 60 mg, zodat één sneetje brood voortaan 20 mg jodium zal bevatten; zij stelt tevens voor een verplichting tot toevoeging van KJ aan keukenzout in te voeren, met een gehalte van 26,2 mg per kg zout, zodat 1 gram zout 20 mg jodium zal bevatten' (Gezondheidsraad 1981). In 1982 wordt dit advies geëffectueerd.

### **Massamedicatie**

Een jaar later, in 1983, gaan twee macrobiotische bakkers naar de rechter om de verplichting van het gebruik van gejodeerd zout aan te vechten. Deze bakkers bestrijden het alledaags worden van de inname van jodium. Zij vinden het gebruik van gejodeerd zout in het brood

een vorm van massamedicatie. In wezen bestrijden deze bakkers het alledaags maken van jodiumgebruik.

Een juridisch steekspel volgt, waarover de Hoge Raad ten slotte in 1984 een uitspraak doet. Gebruik van gejodeerd broodzout kan niet verplicht gesteld worden. 'In verband met deze uitspraak wordt thans in het Broodbesluit van de Warenwet de mogelijkheid geboden om bij de bereiding van brood zowel gejodeerd als niet-gejodeerd broodzout te gebruiken. In de praktijk wordt door de meeste bakkers in Nederland gejodeerd broodzout gebruikt' (Voedingsraad 1993a).

Sinds 1996 mag volgens de Nederlandse Warenwet slechts jodium worden toegevoegd aan keukenzout, broodzout en vleeszout. Er zijn echter ontwikkelingen gaande waarmee jodium op andere manieren in voeding wordt verwerkt, bijvoorbeeld door de ontwikkeling van 'functional foods' (verrijkte voedingsmiddelen, zoals Yakult en Becel pro.activ). Zo probeerde een producent onlangs jodiumrijke eieren op de markt te introduceren. Een commissie van de raad, die deze eieren beoordeelde, concludeerde in december 2002 'dat het ei niet voldoet aan de huidige Nederlandse regelgeving rond de toevoeging van jodium aan voedingsmiddelen' (Gezondheidsraad 2002b).

Niettemin kan de verrijking van voedsel een belangrijke ontwikkeling zijn, want in 1997 wordt nog geconcludeerd dat de in Nederland gevoerde profylaxe niet overal effectief is. In het onderzoek van Brussaard en Hulshof, dat gebruikmaakt van data uit 1985 en 1986, blijkt dat krop nog altijd voorkomt bij 19 tot 39 procent van de meisjes en bij 7 tot 31 procent van de jongens. In één traditioneel kroprijke regio leed 35 procent van de meisjes aan krop (Brussaard & Hulshof 1997). Dit uit zich niet zozeer in een dikke hals als wel in een verstoorde werking van de schildklier.

## 2.5 Conclusie

De identiteit van jodium heeft ter discussie gestaan. Veroorzaakt een gebrek aan jodium nu krop of niet? Als duidelijk wordt dat dit inderdaad het geval is, doemt de vraag op of de bevolking zelf mag kiezen of ze wel of geen jodium slikt. De keuze voor de waterleiding als drager maakt duidelijk dat de bevolking die keuze niet krijgt. De overheid slaagt erin de profylaxe 'op te dringen' door te zeggen dat jodium geen toegevoegd medicijn is, maar het water juist normaal maakt.

Het gebruik van jodium is niet alleen alledaags geworden doordat alle betrokken partijen er uiteindelijk aan meewerkten, maar vooral ook door het gekozen medium. Gewoonlijk zoeken zieke burgers zelf een medische interventie, en moeten gezonde burgers actief meedoen aan preventieprogramma's, bijvoorbeeld via consultatiebureaus en vacci-

natieprogramma's. Door jodium toe te voegen aan dagelijkse levensmiddelen wordt een medische interventie naar het dagelijks leven gebracht, waar ze niet te vermijden is. De keuze voor een netwerk dat het dagelijks leven van alle mensen raakt, maakt de distributie van het jodium alledaags.

Om verspilling van jodium tegen te gaan, kiest de overheid er na de Tweede Wereldoorlog voor om de distributie voortaan via brood te laten verlopen. De keuze voor het bakkerszout is een strategie die tot op de dag van vandaag gehandhaafd is. Maar ook deze extreem alledaags geworden praktijk is politiek bevochten.







3 38,0 °C.

## De thermometer als slagboom van medische zorg

Dagelijks bellen er ouders naar school om te vertellen dat hun kind ‘achtendertig half’ heeft en dus thuis moet blijven. Die ouders hebben ongetwijfeld een koortsthermometer gebruikt om de temperatuur van het kind te meten, en zelf vastgesteld dat die zo hoog is dat er sprake is van koorts. In elk medicijnkastje is immers wel een thermometer te vinden. Daarmee is de koortsthermometer een voorbeeld van een medische technologie die bij uitstek alledaags is geworden.

De professionele gemeenschap heeft dit proces gestimuleerd: het waren voornamelijk medici die wilden dat mensen het gebruik van een thermometer als een alledaagse bezigheid gingen beschouwen. Vervolgens heeft vooral de sociale arbeid van moeders geleid tot het alledaags worden van de thermometer.

Dit hoofdstuk onderzoekt dit alledaags worden van de koortsthermometer, een proces dat in 1850 in gang is gezet. Het brengt in kaart op welke manier mensen in aanraking kwamen met de thermometer. Wie gebruikten de eerste thermometers en hoe zagen die eruit? Welke competenties waren nodig om de temperatuur te kunnen meten en welke tot dan toe ongewone handelingen werden alledaags? Rond 1900 raakte de ‘ouderwetse’ kwikthermometer ingeburgerd, die ook onze generaties nog hebben gebruikt. Aan het einde van de twintigste eeuw kwamen er nieuwe soorten koortsthermometers op de markt, zoals de digitale, strip- en oorthermometers. Deze thermometers vragen andere competenties van de gebruiker: aflezen is gemakkelijker, maar beslissen welke thermometer je het best kunt gebruiken moeilijker.

De thermometer heeft zich verplaatst van de medische naar de alledaagse wereld. Door tegelijkertijd andere kenmerken van de medische praktijk mee te verplaatsen naar de huiselijke situatie, probeerden voorstanders van de verplaatsing de betekenis van het gebruik van de thermometer gelijk te houden. Het komt erop neer dat gewone mensen moesten leren omgaan met de thermometer. Anders gezegd: alledaagse gebruikers en het instrument werden ‘geschikt gemaakt voor elkaar’.

### 3.1 Van voelen naar meten

De stijging van de lichaamswarmte als teken van ziekte is al bekend in de Oudheid. In de tijd van Hippocrates, rond 400 voor Christus, denken artsen dat lichaamstemperatuur en fysiologie in balans worden gehouden door vier tegengestelde kwaliteiten: hitte, koude, vochtigheid en droogte. De normale lichaamstemperatuur berust vooral op een evenwicht tussen koude en hitte; verstoring van deze balans leidt tot ziekte. Koorts wordt veroorzaakt door een overschot aan gele gal, een van de vier lichaamssappen. Dit concept sluit aan bij het feit dat veel infectieziekten in die tijd gepaard gaan met geelzucht (Atkins 1984; Mackowiak 1998). Binnen dit beeld van ziekten past de vaststelling van de lichaamstemperatuur om tot een diagnose en therapie te komen (Mackenzie et al. 1997a).

In de Oudheid en vele eeuwen daarna meet een arts lichaamswarmte met de hand. In de zestiende eeuw ontwikkelt Galilei het eerste instrument om verschillen in temperatuur zichtbaar te maken. Het instrument bevat water of alcohol, waarvan het niveau in een buis verandert bij uitzetting en inkrimping van de lucht bij een hogere dan wel lagere temperatuur. Deze gevisualiseerde temperatuurverandering vinden we terug in de naam van het instrument, de ‘thermoscoop’ (Mackenzie et al. 1997a).

Aan het begin van de achttiende eeuw gebruikt Fahrenheit zijn natuurkundige kennis om de eerste thermometers met schaalverdeling te maken, waarmee artsen de lichaamstemperatuur pas echt kunnen meten. Fahrenheit begrijpt dat het instrument nauwkeurig en reproduceerbaar moet kunnen meten. Om dit mogelijk te maken, maakt hij glazen buizen met een constante en gecontroleerde diameter. Ook gebruikt hij als eerste gezuiverd kwikzilver als uitzettingsvloeistof. Kwik heeft een aantal voordelen boven de eerder gebruikte vloeistoffen: het is gemakkelijk te zuiveren, zet gelijkmatig uit, geleidt de warmte goed en blijft niet aan de glaswand hangen. Bovendien heeft kwik een groot temperatuurbereik, dat wordt begrensd door het smelten en kookpunt, respectievelijk  $-38,9$  en  $356,9$  °C. Deze keuze van Fahrenheit heeft een grote invloed gehad – tot ver in de twintigste eeuw zijn kwikthermometers de standaard in medisch gebruik.

#### Uurtje in de oksel

De introductie van de schaalverdeling met gefixeerde referentiewaarden is een belangrijke stap in de ontwikkeling van de thermometer. Iets wat eerst uitsluitend voelbaar was, krijgt nu een getalsmatige en vaste waarde. Door een vaste schaalverdeling te gebruiken kunnen waarnemingen worden vergeleken die op verschillende plaatsen en tijden zijn uitgevoerd (Van der Star 1969). Zo stemmen onderzoekers hun wetenschappelijke praktijken op elkaar af, en blijken zij in staat nieuwe kennis voort te brengen.

De thermometers waarmee artsen in de achttiende eeuw experimenteren om de lichaamstemperatuur te meten, zijn lange, gemakkelijk breekbare, glazen instrumenten. Als wetenschappers zijn zij geïnteresseerd in de 'ziekte' die met een voelbare verhoging van de lichaamstemperatuur gepaard gaat, maar patiënten vinden het niet zo'n succes; zij zijn bang voor het vreemde instrument (Van der Star 1969). Een van de eerste pioniers van de klinische thermometrie, de Leidse hoogleraar Boerhaave, doet zijn metingen in de okselholte, omdat hij orale metingen onbetrouwbaar vindt en rectale onzedelijk (Slot 1984). Een leerling van Boerhaave, de arts De Haen, doet rond 1740 een groot aantal proeven om te bepalen hoeveel tijd de thermometer in de okselholte moet liggen om de juiste temperatuur aan te geven. Hij komt uit op één uur.

Verschillende artsen experimenteren in de zeventiende en achttiende eeuw met de thermometer en laten daarvoor hun eigen instrumenten maken. Die worden zo gemaakt dat ze passen in de praktijken die de artsen voor ogen hebben. Zo vindt de Engelse arts Currie het bezwaarlijk om bij de langdurige meting en het aflezen van de thermometer vóór de patiënt te moeten staan en daardoor in aanraking te komen met diens uitgeademde lucht. Om dit te voorkomen laat hij de thermometer zo buigen dat hij het verticale gedeelte met de schaal kan lezen als hij achter de patiënt staat.

In de eerste helft van de negentiende eeuw gaan medici anders denken over de aard van ziekten. Voorheen maakten zij gebruik van een anatomische indeling van ziekten: elke ziekte zetelde in een specifieke plaats in het lichaam. Deze indeling blijkt echter tekort te schieten voor koortsende ziekten. Bij deze ziekten kunnen artsen niet één plaats in het lichaam benoemen waar de koorts zetelt. In de nieuw ontwikkelde ziekteclassificatie gaan artsen ervan uit dat deze ziekten veroorzaakt worden door pathologische processen. Ziekteprocessen kunnen in een bepaald orgaan gelokaliseerd zijn, of zich juist in het hele lichaam manifesteren. Koorts wordt in dit nieuwe classificatiesysteem gezien als een specifiek effect van een bepaalde ziekte, niet als de ziekte zelf. De manier waarop de koorts zich uit, vertelt iets over de ziekte (Foucault 1975).

In de periode 1840-1870 gaat het (academisch) medisch denken zich bovendien baseren op natuurwetenschappelijke kennis die uit experimenten wordt verkregen. Het medisch onderzoek krijgt steeds meer het karakter van een fysisch- en chemisch-experimentele wetenschap, waarmee men speurt naar wetmatigheden in het lichaam (Houwaart 2001). De ontwikkeling van natuurwetenschappelijke verklaringsmodellen leidt ertoe dat er nieuwe wetenschappelijke vragen gesteld worden.

## 3.2 Abnormale curve

In deze tijd gaat de Duitse arts Wunderlich onderzoek doen naar het verschijnsel koorts. Hij maakt daarbij gebruik van twee recente bevindingen die de praktijk van meting van lichaamstemperatuur veranderen (Daniëls 1900). De eerste bevinding is een publicatie van de Franse artsen Becquerel en Breschet in 1835. Die leidt ertoe dat 37 °C als normale lichaamstemperatuur wordt beschouwd. Deze artsen geven een normatieve betekenis aan de hoogte van een temperatuurmeting bij de patiënt. Door de 'ontdekking' van het concept van de normaaltemperatuur kunnen ook 'afwijkingen' worden vastgesteld.

De tweede bevinding is de ontwikkeling van de temperatuurcurve door de Duitse arts Traube in 1850. De temperatuurcurve is een innovatieve manier om enkelvoudige metingen met de dimensie tijd in verband te brengen (Reiser 2000). De fluctuerende waarden van de temperatuur, gemeten op verschillende tijdstippen, worden met elkaar verbonden en zo ontstaat een patroon. Op deze manier kan een proces dat zich in de patiënt afspeelt zichtbaar worden gemaakt, en krijgt een nieuwe temperatuurmeting betekenis ten opzichte van de voorgaande. Tot die tijd concludeerden artsen slechts 'temperatuur sterk verhoogd' of 'temperatuur voortdurend verhoogd' (Daniëls 1900). De temperatuurcurve representeert wat zich in de patiënt afspeelt én kan aan anderen worden getoond. Geïnspireerd door deze bevindingen en de nieuwe, natuurwetenschappelijke onderzoeksmethode schaft Wunderlich in 1851 een thermometer aan en begint hij met het onderzoek dat zijn levenswerk zal worden.

### Wunderlich pioniert

In een tijd dat medische instrumenten nauwelijks voorhanden zijn, krijgt Wunderlich het voor elkaar dat geen enkele dokter meer zonder thermometer kan. Hij mobiliseert vele artsen, verplegers, assistenten en patiënten om met de thermometer te leren werken en stimuleert hen om talloze metingen uit te voeren, dan wel te ondergaan. Deze sociale arbeid vormt de grondslag voor de verzameling van gegevens waarmee Wunderlich zijn theoretische arbeid verricht. Zijn systematische aanpak markeert het begin van de klinische thermometrie.

De temperatuur meten duurt in die tijd vijftien à twintig minuten en is dus een tijdrovende bezigheid. Daarom creëert Wunderlich een netwerk van artsen, assistenten en studenten om zich heen aan wie hij de taken en handelingen delegeert om duizenden metingen te kunnen verrichten. Hij is daar uitgesproken in: iedereen kan in korte tijd leren hoe de thermometer moet worden gebruikt, als een arts met pathologische kennis de metingen maar controleert. Wunderlich standaardiseert de praktijk van het temperatuur meten. Hij begrijpt dat de metingen op consequente wijze uitgevoerd moeten worden. Zo laat hij steeds dezelfde

thermometer bij een patiënt gebruiken, en zorgt hij ervoor dat de metingen elke dag op dezelfde tijdstippen worden uitgevoerd.

Wunderlich is de eerste die systematisch gebruikmaakt van de tijd-curve om klinische gegevens te noteren. Deze manier om processen in het lichaam te visualiseren heeft een grotere zeggingskracht dan een tabel (Reiser 2000). Uit de vele duizenden metingen die Wunderlich analyseert, leidt hij de schommelende normaalwaarden van de lichaamstemperatuur af. Ook stelt hij de grenzen voor waarbij gesproken wordt van koorts en brengt hij de kenmerkende koortspatronen van vele ziekten in kaart (Wunderlich 1868). In samenhang met de nieuwe pathologische inzichten over ziekten heeft Wunderlich de klinische thermometrie tot ontwikkeling gebracht en de betekenis van koorts doen veranderen: 'He found fever a disease and left it a symptom', zegt Anning daarover (1966, p. 820).

De invloed van Wunderlichs bevindingen is zo groot dat pas in 1992 nieuwe resultaten worden gepubliceerd over de normaaltemperatuur. Enkele bevindingen van Wunderlich worden bijgesteld, maar andere conclusies uit zijn studie worden bevestigd met moderne technieken, en bij een populatie van slechts 148 personen (Mackowiak et al. 1992).

### **Alledaags voor de professionals**

De wetenschappelijke publicaties van Wunderlich worden snel opgemerkt door zijn collega's en zijn belangrijkste werk, *Das Verhalten der Eigenwärme in Krankheiten*, wordt vrijwel meteen in het Engels vertaald, waardoor ook Engelssprekende artsen in aanraking komen met de betekenis van meting van de lichaamstemperatuur (Musher et al. 1987). In veel landen wordt in ziekenhuizen het temperatuur door professionals een alledaagse praktijk. Het gezegde doet de ronde dat een arts zonder thermometer als een blinde door de straten loopt (Anoniem 1868). De opvatting dat de arts zelf het beste meetinstrument is, is in het geval van koorts duidelijk verlaten.

Om de thermometer alledaags te maken is het noodzakelijk dat artsen ermee gaan werken en dat patiënten het instrument leren kennen. De impact van het werk van Wunderlich is dan ook dat artsen de thermometer en masse als nieuwe instrumentele diagnostiek in hun praktijk introduceren. Dit gebeurt zowel in het ziekenhuis als in de private praktijk, waardoor patiënten van alle rangen en standen met het instrument in aanraking komen. Met de implementatie van de thermometer in de artspraktijk worden nieuwe handelingen aan het ziekbed van de patiënt geïntroduceerd. Het betekent ook dat artsen, verplegers en bedienden met de thermometer moeten leren omgaan.

De thermometer versterkt het professionele handelen van de arts. De mogelijkheid om lichaamsfuncties te meten heeft een objectieve uitstraling, en de techniek leent zich er bij uitstek toe om handelingen te

delegeren. De thermometer past in de arbeidsverdeling tussen arts en verpleegkundige; de arts bepaalt welk instrument bij welke patiënt wordt ingezet, en de verpleegkundige voert de handelingen uit.

### **Thuis bij de goeode burgerij**

Ziekenhuizen zijn in deze tijd voorzieningen voor de armenzorg. Patiënten uit de goeode burgerij worden in het algemeen thuis verzorgd en de arts komt op huisbezoek. In de periode waarin de thermometer zijn intrede doet in de Nederlandse ziekenhuizen, vindt de thermometrie ook in de private praktijk ‘zeer geschikte aanwending’ (Daniëls 1900, p. 880). Artsen die de thermometer in hun praktijk gaan gebruiken, vinden dat het instrument ook in de thuissituatie nuttig kan zijn, en bij belangrijke gevallen laat men een thermometer achter bij de patiënt. Zo komen zowel arme als rijke patiënten met de thermometer in aanraking.

Ook al meldt Wunderlich dat er nergens weerstand tegen het gebruik van de thermometer te bemerken is, de reacties in Nederland zijn niet onverdeeld positief. Dit geldt zowel voor de professionals als voor de patiënten. De introductie van de thermometer brengt een nieuwe praktijk met zich mee. Zowel de arts als de patiënt moet leren omgaan met de thermometer. Dit kost niet alleen tijd, maar betekent ook dat beide partijen overtuigd moeten raken van het belang van temperatuurmeting. Professionals raken langzamerhand overtuigd door het werk van Wunderlich, maar de ‘gewone’ mensen lijken er niet veel mee op te hebben. Vooral de inbreuk op de kuisheid bij het aflezen wordt lange tijd bezwaarlijk gevonden. Een arts die in Wenen de thermometrie heeft geleerd en zich in Den Haag vestigt, meldt ‘dat noch collegae noch patiënten met die nieuwigheid veel op hadden. De invoering van de thermometer in het gemeenteziekenhuis bracht hierin spoedig verandering; de daar verpleegde patiënten spraken erover bij hun thuiskomst en van de lagere klassen drong die mare door tot de hogere standen. Deze laatsten bleven echter lang weerstand bieden, voornamelijk een gevolg van de bezwaren bij het aflezen’ (Daniëls 1900, p. 891).

## **3.3 Zelf meten**

In het ziekenhuis leren artsen en verplegers de thermometer te gebruiken en wordt het instrument in de dagelijkse routine ingepast. Bij patiënten in de thuissituatie ligt dit anders. De thermometer moet vijftien tot twintig minuten worden aangelegd, en daarna ter plaatse worden afgelezen. Voor artsen is dit een tijdrovende zaak. Zij zien er van het begin af aan voordeel in om die handelingen door de patiënt zelf of diens verzorger te laten uitvoeren. In 1862 schrijft een arts: ‘Het is ook niet onraadzaam de cliënten in de hogere standen zelve de thermometrische waarnemingen te laten doen. Gij kunt hen daarbij iets van de belangrikheid der cijfers leeren en zoo tweegg brengen,

dat men U roept zoodra er in het ziektebeloop een belangrijke verandering ontstaan is, of te huis laat, wanneer een blik op den thermometer doet bemerken dat men zich onnoodigerwijze had ongerust gemaakt' (Daniëls 1900, p. 975).

Niet alleen zou de patiënt de waarnemingen thuis kunnen doen, maar ook de interpretatie om te bepalen wanneer het nodig is om de dokter aan het ziekbed te roepen. Hiervoor zijn wel bepaalde competenties vereist. Zo stelt dr. Van Renterghem dat het in sommige gevallen mogelijk is om in de omgeving van de patiënt verplegers of bedienden te vinden die ontwikkeld genoeg zijn om een thermometer af te lezen en polsslagen te tellen, en zo te bepalen of de koorts toe- of afneemt. Bovendien kunnen zij binnen zekere grenzen de toe- of afname van pijn, krampen en tal van andere wisselingen in een ziekte-toestand beoordelen. 'Mist men een geschikten oppasser en is de toestand van den patiënt van dien aard, dat hij niet in staat is zich zelven te helpen, dan zou er inderdaad voor den geneesheer niets overschieten, dan zelf de rol van verpleger op zich te nemen, waartoe hem zeker in verreweg de meeste gevallen de tijd zal ontbreken' (Van Renterghem 1883, p. 1). Uit de argumentatie blijkt dat het alledaags worden van de thermometer, dat wil zeggen het gebruik van het instrument door anderen dan artsen zelf, wordt ingegeven door efficiencyoverwegingen. Meten van de temperatuur is voor de arts een tijdrovende zaak, en een huisbezoek is eigenlijk alleen nodig bij belangrijke veranderingen in het ziekteverloop, niet voor elke temperatuurmeting. Door niet-artsen te laten temperaturen, krijgt de thermometer een bemiddelende rol tussen de zieke patiënt thuis en de arts. Dit maakt de praktijkvoering van de arts efficiënter.

### **Einde aan het simuleren**

Van het begin af aan is er geschreven over het mogelijke gebruik van de thermometer in de private praktijk (Report 1868; Wunderlich 1868; Musher et al. 1987). Wunderlich noemt als voordelen dat het vaststellen van verhoging een einde kan maken aan de huichelarij van patiënten die onbestemde klachten presenteren; bij verhoging is immers duidelijk dat het de moeite loont om de klagende patiënt nader te onderzoeken. Ook kan de vaststelling van een normale of licht verhoogde temperatuur gebruikt worden om de patiënt gerust te stellen. Wunderlich vindt het nut van deze informatie opwegen tegen het nadeel dat het temperaturen zo veel tijd kost.

De thermometer wordt bij de Nederlandse artsen dus op een andere manier alledaags dan bij Wunderlich. Hij legt het instrument in handen van de arts; er is geen sprake van handelingen die worden uitgevoerd door de patiënt zelf of iemand in diens buurt. De invoering in de Nederlandse private praktijk wordt juist mogelijk doordat artsen handelingen overdragen aan de patiënt of diens verzorger. Het instrument wordt

daarmee alledaagser, meer losgekoppeld van de professionele praktijk, dan Wunderlich zich heeft voorgesteld.

### **Handzamer en steviger**

De opkomst van de klinische thermometrie, en vooral van het alledaagse gebruik ervan, doet de behoefte ontstaan aan handzamere en vooral minder kwetsbare thermometers. Vooral de noodzaak om de thermometer ter plaatse bij de patiënt af te lezen, de lange tijd die het instrument nodig heeft om de lichaamstemperatuur aan te geven, de onhandige grootte, de kwetsbaarheid en het aflezen zelf nopen tot verbetering.

De ontwikkeling van de zogeheten maximaalthermometer is een belangrijke verbetering. De Duitse arts Ehrle bedenkt in 1866 een thermometer waarbij een luchtbelletje de kwikdraad onderbreekt, die daardoor blijft staan bij de hoogst bereikte temperatuur (*Berichten buitenland* 1871; Pinkhof 1926). Hierdoor hoeft de thermometer niet meer direct aan de patiënt afgelezen te worden. De Engelse arts Aitken laat in 1876 een thermometer maken met een zeer dunne buis boven het kwikreservoir, waardoor de kwikkolom eveneens blijft staan (Anning 1966; Pearce 2002). Om het kwik weer omlaag te krijgen, moet de thermometer herhaaldelijk op de handpalm worden geschud. Op deze manier wordt het mogelijk om de praktische handelingen aan de patiënt los te koppelen van de aflezing en interpretatie van de gemeten temperatuur.

Niet iedereen vindt dat de patiënt of diens verzorger de thermometer zelf mag aflezen. In 1896 wordt melding gemaakt van de ontwikkeling van de 'stomme' thermometer. Die heeft geen schaal, zodat de patiënt in angst de hoogte van de temperatuur niet kan aflezen. Met behulp van een metalen of glazen hulp, die over de thermometer geschoven wordt, maar in handen van de geneesheer blijft, kan de arts de bereikte temperatuur aflezen. De patiënt kan alleen te weten komen wat zijn temperatuur is als de dokter dat wenst. Dit voorkomt bedrog en ongerustheid (Pinkhof 1896; *Varia* 1896).

### **Thermometer op zak**

De kwikthermometer met korte buis wordt in 1867 op verzoek van de Engelse arts Allbutt ontwikkeld. Hij beschrijft dit als volgt: 'I wanted a thermometer which should live habitually in my pocket, and be as constantly with me, or more constantly, than a stethoscope. Such a one Messrs. Harvey and Reynolds of Leeds have made for me. It is scarcely six inches [15 cm] in length, and being slipped into a strong case, not much thicker than a stout pencil, is carried in the pocket easily and safely. It is made as I proposed' (Anning 1966, p. 822). De kortebuis-thermometer blijkt een belangrijk bijkomstig voordeel te hebben: de temperatuur kan in vijf minuten worden bepaald. Juist deze bijkomstigheid blijkt een grote vooruitgang in de klinische thermometrie.



Latere modellen van de Engelse firma worden zelfs nog korter, namelijk 10,1 cm en 7,6 cm. Hiervan worden er vele verkocht (Anning 1966).

Een kwikthermometer aflezen blijkt in de praktijk niet zo eenvoudig te zijn. Vanwege spiegelingen en de natuurlijke bolling van kwik moet de gebruiker de thermometer precies goed houden om de juiste waarde te kunnen aflezen. Pogingen om hierin verbetering te brengen, leiden niet tot blijvende veranderingen. Zo wordt de thermometerbuis prismatisch van vorm en wordt in plaats van kwik gebruikgemaakt van toluol als uitzettingsvloeistof (*Berichten buitenland* 1880; Hanlo 1894). In Amerika wordt voorgesteld de temperatuurschaal te vereenvoudigen, waarbij 37 °C overeenkomt met 0, '+1' met 38 °C, '+2' met 39 °C, enzovoort (Musher et al. 1987). Ook deze wijziging is niet alledaags geraakt.

### 3.4 Nauwkeurig meten

Aan het einde van de negentiende eeuw is de koortsthermometer een belangrijk industrieel product geworden. Duitse en Engelse firma's produceren op grote schaal thermometers. In de alledaagse medische praktijk en het wetenschappelijk onderzoek worden er hoge eisen aan gesteld. De standaardisatie die Wunderlich voor de praktijk van het temperaturen introduceert, wordt ook bij de productie van de instrumenten ingevoerd. Zo ontstaat naast de wereld van de dokters, verplegers, ziekenverzorger en patiënten ook een wereld van controleurs die zich met de koortsthermometer bezighouden. Zij moeten ervoor zorgen dat de techniek overal dezelfde waarden produceert.

Er komen officiële standaarden waaraan koortsthermometers moeten voldoen. In 1885 stelt de Berliner medicijnische Gesellschaft in Duitsland vast dat de klinische thermometer de graden van 35 tot 42 °C in tienden van graden moet aangeven. Officieel onderzoek dient te bewijzen dat de grootste afwijking, vooral bij de graden 35, 38 en 41, niet meer dan 0,2 °C bedraagt (*Berichten* 1885).

In Nederland is ijking van thermometers, en de controle daarop, niet verplicht. Een enkele firma in Nederland levert door het Koninklijk Nederlands Meteorologisch Instituut (KNMI) gecontroleerde thermometers. Vanaf 1900 nemen apothekers de controle van thermometers over van dit instituut. In 1913 bericht een apotheker die al jaren zijn koortsthermometers controleert, dat hij betrekkelijk weinig afwijkingen van meer dan 0,2 °C vindt. Met de controle van vijftig koortsthermometers is de apotheker ongeveer een halve dag bezig. Hij gebruikt daarvoor een geijkte koortsthermometer van de Physikalisch-Technische Reichsanstalt in Berlijn (Hofman 1913). Niet alleen in Nederland, maar ook in Zwitserland en Engeland verschijnen regelmatig berichten over de mate waarin koortsthermometers onnauwkeurig zijn (Pinkhof 1913a, 1913b; *Berichten* 1926).

In 1922 wordt in Duitsland als eerste Europese land een wet van kracht over de ijking van koortsthermometers. Deze wet bepaalt dat iedere koortsthermometer die in Duitsland in de handel wordt gebracht van staatswege geijkt en van een ambtelijk stempel voorzien moet zijn. De Duitse regering acht het gebruik van miswijzende thermometers gevaarlijk; zowel artsen als het publiek dienen hiertegen beschermd te worden (*Berichten* 1920). De invoering van deze wet betekent dat een groot controleapparaat wordt gemobiliseerd. In 1924 wordt een rijksbureau in Den Haag belast met ijking en controle van thermometers.

### Standaardisatie

De kwaliteitseisen die aan thermometers worden gesteld, leiden ook tot de ontwikkeling van eigenschappen die de duurzaamheid van het instrument bevorderen, het transport vergemakkelijken en het verantwoorde alledaagse gebruik mogelijk maken. In een Nederlandse advertentie in het *Pharmaceutisch Weekblad* van 1894 (Varia 1894) wordt een thermometer van Duits fabrikaat aangeprezen met de volgende eigenschappen:

1. 'De thermometer is niet met eenig metaal gemonteerd, dat bij het gebruik, of bij het transport, vooral naar overzeesche gewesten, zoo licht loslaat.
2. Doordien de aluminium-schaal in den glazen knop van boven is vastgesmolten, is eene verplaatsing der schaal onmogelijk en volgt hieruit volstrekte nauwkeurigheid en onveranderlijke aanwijzing.
3. De thermometer bestaat uit een van boven dichtgesmolten glazen buis van Jena-normaalglas, met de specifiek zoo lichte aluminium-schaal daarbinnen, en is daarmee duurzamer dan de tot dusver gebruikelijke.
4. De thermometer kan, doordien hij overal gesloten is, in alle antiseptische vloeistoffen gemakkelijk gesteriliseerd worden, wat ontegenzeggelijk een zeer groot voordeel is.'

De invoering van wet- en regelgeving voor thermometers betekent dat het instrument wordt gestandaardiseerd. Er worden niet alleen eisen gesteld aan de nauwkeurigheid van de meting, maar ook aan de grootte van de thermometer. Hierdoor krijgen alle kwikthermometers dezelfde vorm en kunnen ze op dezelfde manier worden gebruikt. Door deze standaardisatie en uniformiteit van de techniek wordt het weer een beetje gemakkelijker om de thermometer in verschillende contexten toch op dezelfde manier te gebruiken.

### Zeker rectaal

Niet alleen het instrument raakt gestandaardiseerd, ook de plaats op het lichaam waar de temperatuur gemeten wordt. In Nederland wordt de thermometer vooral in de okselholte toegepast, omdat de rectale meting in het algemeen als onzedelijk wordt beschouwd. Rond 1900 komt hier verandering in. In een wetenschappelijke discussie in het

*Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* wordt gesteld dat de opname rectaal moet geschieden wanneer men met absolute zekerheid de lichaamstemperatuur wil bepalen. In een vergelijkend onderzoek bij zes patiënten van de temperatuur in het rectum en de okselholte is het verschil nu eens nul, dan weer vrij groot (Westerman 1901). De heersende praktijk om zich tevreden te stellen met okselopnamen en daar 0,3 of 0,5 °C bij op te tellen om de temperatuur van het bloed te weten, voldoet dus niet. Ook kwam naar voren dat één lichaamstemperatuur eigenlijk niet bestaat. Verschillende weefsels hebben, afhankelijk van hun bloedrijkdom, activiteit en ligging, tamelijk sterk uiteenlopende temperaturen. En zelfs het bloed heeft op de ene plaats een temperatuur die meer dan één graad Celsius kan verschillen met het bloed elders. Strikt genomen kan men dus niet eens van een bepaalde 'bloedwarmte' spreken, tenzij men overeenkomt om de temperatuur van het bloed op een willekeurig gekozen plaats als 'dé bloedwarmte' te beschouwen (Van de Velde 1901). Aan het begin van de twintigste eeuw wordt de weg ingeslagen waardoor in Nederland uiteindelijk de rectale temperatuurmeting als standaard gaat gelden.

De hierboven beschreven praktijken rond de controle van het instrument en de zichtbaarmaking van de variabiliteit van koorts leggen een interessante paradox bloot. Aan de ene kant wordt veel moeite gedaan om de thermometer zo nauwkeurig mogelijk te laten meten: er is regulerende wetgeving, en een heel netwerk van controleurs wordt belast met ijking en controle. Thermometers die meer dan 0,2 °C afwijken van de standaard worden 'gevaarlijk' geacht en afgekeurd. Aan de andere kant worden artsen zich er dus van bewust dat meting van 'de' lichaamstemperatuur niet bestaat.

Dit maakt de context en de praktijk van de temperatuurmeting complexer. Nederlandse artsen geven de voorkeur aan de rectale meting; deze plaats om de temperatuur op te nemen raakt alledaags. De standaard van rectale temperatuurmeting maakt de meetpraktijk weer wat stabiel. Tegelijk maakt de nieuwe kennis over de variabiliteit van de temperatuur in het lichaam de praktijk van het temperatuur meten complexer. Om de betekenis van de gemeten temperatuur goed te interpreteren, is nu ook informatie nodig over de plaats waar ze is gemeten.

### 3.5 Elk gezin een thermometer

In de twintigste eeuw raakt het gebruik van de koortsthermometer thuis ingeburgerd. Artsen verschaffen informatie over het gebruik van de koortsthermometer door hierover te schrijven in boeken en tijdschriften. In 1900 verschijnen in de Verenigde Staten advertenties gericht op het algemene publiek waarin de aanwezigheid van een koortsthermometer in elk gezin wordt aanbevolen. Het commentaar van medische zijde onderschrijft de wenselijkheid hiervan, maar

plaatst een kritische kanttekening bij te veelvuldig gebruik van het instrument. 'The advertisement referred to advises people to regularly take the temperature of themselves and children, which is neither advisable nor practicable. A reading taken when there is feeling of malaise might be of assistance to the physician in enabling him to see the case in the primary stages of disease and in aiding him to arrive at an early diagnosis' (*JAMA 100 years ago* 2000).

In Nederland verschijnen in de eerste helft van de twintigste eeuw verschillende boeken en tijdschriften over kinderverzorging en -opvoeding waarin aandacht wordt besteed aan temperaturopname bij zieke kinderen. Op deze wijze verplaatst de kennis over de thermometer zich van de medische naar de alledaagse wereld; dit stelt de bezorgde moeder in staat om met de arts samen te werken in de strijd tegen de ziekte. 'En wanneer dan straks, na lezing van dit boek, de moeder zich over het bedje van haar kind buigt, en de opgelegde hand koortshitte doet ontwaren, dan hoop ik dat, gedachtig aan wat ik haar voorhield, geen ongerustheid haar dadelijk kwellen zal, geen beelden van bitter lijden haar voor den geest zullen komen, doch dat ze, rustig, kalm, gelijk ik 't haar steeds voorhield, den thermometer ter hand zal nemen, en straks als de temperatuur misschien 40° aanwijst, ze rustig slapen gaat, onbekend met wat de toekomst haar brengen zal, maar wetend dat, als morgen de wellicht ver verwijderde geneesheer komen zal, ze dezen dien avond reeds door haar temperaturopname, haar rustig handelen, tot grooten steun is geweest bij den strijd, dien deze te strijden heeft tegen het kwaad' (Ootmar 1906, p. VI).

### **Wel meten, niet weten**

Gebruik thermometer. 'De lichaamstemperatuur wordt opgenomen door middel van een koortsthermometer; het einde waarin zich het kwik bevindt, wordt bestreken met wat olie of vaseline en onder voorzichtige draaiende bewegingen in den endeldarm van het kind gevoerd en blijft daar 3 à 4 minuten liggen' (De Lange 1914, p. 225).

Uit de publicaties komen verschillende competenties naar voren waarover de gebruiker van een koortsthermometer dient te beschikken. Hij moet weten waarom en hoe vaak de temperatuur moet worden opgenomen, hoe de thermometerschaal werkt en afgelezen dient te worden, wat het nut is van de maximaalthermometer, dat hij moet worden afgeslagen om het kwik weer onder de 37 °C te krijgen en hoe dit het best kan worden gedaan zonder het instrument te breken. Aangeraden wordt om de temperatuur rectaal op te nemen. Jonge kinderen kunnen daarbij in buikligging op schoot worden genomen, oudere kinderen kunnen op hun zij of buik in bed liggen. De thermometer moet tussen de drie en vijf minuten in het rectum blijven voordat de temperatuur kan worden afgelezen (De Lange 1904, 1914; Ootmar 1906). Ootmar legt uit hoe een temperatuurcurve wordt gemaakt en dat die het werk van de arts kan vergemakkelijken. 'Menige ziekte heeft een vaste temperatuurs-

verloop en wanneer men de curve van een dusdanige ziekte ziet, kan men daaruit alleen reeds zeggen aan welke ziekte het kind lijdende is of lijdende was' (Ootmar 1906, p. XVI).

De voorlichtende artsen gaan uitgebreid in op de handelingen die uitgevoerd moeten worden om de thermometer te gebruiken. Maar ze lichten de betekenis van de gevonden waarde niet toe. Ootmar en De Lange melden geen van beiden bij welke temperatuur er sprake is van koorts. De handelingen voor de temperaturopname raken dus wel alledaags, maar de betekenis is nog het strikte terrein van de arts. Deze scheiding van handelingen en interpretatie past bij de rol van de arts als medische autoriteit en de beperkte medische kennis die in de vooroorlogse jaren in de samenleving aanwezig is. Ook valt op dat de arts een grote rol speelt bij het geruststellen van de moeder van het zieke kind. De informatie over het alledaagse gebruik van de koortsthermometer gaat vergezeld van aanwijzingen voor de moeder die haar zieke kind verzorgt. De moeder constateert dat haar kind een temperatuur van 40 °C heeft, maar zij hoeft zich geen zorgen te maken, omdat de dokter weet wat hem te doen staat. De thermometer draagt bij aan de rolverdeling tussen arts en patiënt, maar evenzeer aan de constructie van het ideale moederschap – moeder meet en blijft rustig.

### Geboorteregeling

Door de meettechniek naar de alledaagse wereld te verplaatsen kan de thermometer nieuwe toepassingen krijgen, waaronder die van de geboorteregeling. In 1931 ontwerpen de Japanse arts Ogino en de Duitse arts Knaus tegelijkertijd, maar onafhankelijk van elkaar, een methode voor periodieke onthouding die gebruikmaakt van de thermometer (Kremer & Haspels 1980). De ontdekking dat een vrouw gedurende haar cyclus slechts een paar dagen vruchtbaar is, ligt ten grondslag aan deze methode. Deze dagen liggen rondom de ovulatie, en die ovulatie kan worden vastgesteld door te temperatuur, omdat de rectale temperatuur dan ongeveer een halve graad stijgt. Als andere oorzaken van een temperatuurstijging, zoals verkoudheid of zonnebrand, kunnen worden uitgesloten, kan het begin van de vruchtbare periode met grote waarschijnlijkheid worden vastgesteld. Wel moet de temperatuur steeds direct na het ontwaken en op hetzelfde tijdstip worden gemeten. De temperatuurmethode is in Nederland tussen 1930 en 1960 de belangrijkste vorm van contraceptie, omdat het de enige methode is die de Rooms-Katholieke Kerk toestaat (Kremer & Haspels 1980).

### Zelf beoordelen

De Tweede Wereldoorlog markeert een grote verandering in de organisatie van de gezondheidszorg in Nederland en de bijkomende rolverdelingen tussen arts en burger. Na de oorlog wordt een groter beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid en mondigheid van de burger, ook waar het ziekte en gezondheid betreft. De alledaagse praktijk rond de thermometer verandert. Niet alleen het temperatuur vinden thuis

plaats, maar ook de beoordeling wanneer de huisarts geraadpleegd moet worden.

In 1957 verschijnt in Nederland een vertaling van het standaardwerk van Dr. Spock, *The Common Sense Book of Baby and Child Care*. Hierin noemt hij 38 °C als de koortsgrens (Spock 1957). Dit suggereert dat ook de interpretatie van de temperatuurmeting alledaags kan raken. Deze ontwikkeling blijkt van groot belang. Terwijl de meting er eerst toe diende om de arts te informeren, zodat hij zijn huisbezoeken daarop kon afstemmen, kan de gebruiker van de koortsthermometer nu zelf een inschatting maken van de ernst van de situatie – en moet hij besluiten wanneer de arts aan het ziekbed geroepen moet worden. De gebruiker moet nu dus niet alleen weten hoe hij goed moet meten, maar ook hoe hij vervolgens moet handelen. Daardoor veranderen van medische zijde ook de inhoud en de toonzetting van de informatie.

### **Twee dagen afwachten**

Het tijdschrift *Moeder*, dat in 1950 voor het eerst verschijnt en de voorloper is van *Ouders van Nu*, besteedt aandacht aan deze verandering in de rol van de ouder. Hantering van de thermometer wordt niet meer besproken, maar wel de vraag hoe een moeder verstandig met een ziek kind kan omgaan. Het is van belang koorts te kunnen vaststellen, maar nog belangrijker is de boodschap dat het begrip ‘ernstig ziek zijn’ soms wel en soms niet samenhangt met de hoogte van de koorts (Pereira d’Oliveira 1957). Terwijl een eeuw geleden de ernst van de ziekte in belangrijke mate werd toegeschreven aan de hoogte van de koorts, is deze directe relatie nu losgelaten. Het artikel stelt expliciet aan de orde dat de dokter niet onmiddellijk geroepen hoeft te worden als een kind koorts heeft. De dokter zal namelijk eerst twee dagen willen afwachten hoe de koorts zich ontwikkelt. ‘In de praktijk komt het dus hierop neer. Bij veel ziekten, speciaal infectieziekten, is koorts een uiting van deze ziekte. De koorts is afhankelijk van de reactiemogelijkheden van de patiënt. (...) De hoogte van de koorts is dus geen maatstaf voor de ernst van de ziekte en hoeft ons als zodanig niet te verontrusten. (...) Men moet zich dwingen de ziekte te accepteren en zich eraan over te geven. Vertrouwen in de afweer van het eigen lichaam is belangrijk’ (Pereira d’Oliveira 1957, p. 601).

Het publiek vindt dat echter een slechte behandeling, zo wordt gesteld in het tijdschrift. ‘Mag u dan nooit de dokter direct roepen zodra u de ziekte constateert? Ja, natuurlijk wel! Wanneer de patiënt keelpijn heeft, of met het hoofd achterover ligt van de hoofd- of nekpijn; wanneer hevige buikpijn bestaat; wanneer de patiënt benauwd is of blauw ziet; wanneer steeds gebrakt wordt of de ontlasting zwart ziet enz. dan moet natuurlijk direct de dokter geroepen worden’ (Pereira d’Oliveira 1957, p. 602). Ouders kunnen dus niet volstaan met de meting van een getal, maar moeten ook andere kenmerken van de zieke observeren. Juist andere ziektekenmerken, tezamen met de koorts, bepalen de ernst

van de ziekte en de vraag hoe te handelen. Van belang is dat de arts niet te snel, maar ook niet te laat bij de zieke wordt geroepen. De competenties om belangrijke ziektekenmerken te onderscheiden van onbelangrijke, te onderscheiden welke veranderingen relevant zijn en welke niet, zijn heel andere dan de vaststelling of een getal hoger of lager is dan 38 °C. Ze vereisen enige mate van kennis over het gezonde en zieke lichaam. We hebben hier te maken met protoprofessionalisering (De Swaan 1988).

De wijze waarop artsen aan de kennis van protoprofessionals refereren, is van belang. De eerste vraag die een dokter stelt als een ouder belt over een ziek kind is meestal: 'Hoe hoog is de koorts?' Hiermee wordt juist het belang van het getal benadrukt. Vragen die de arts meer relevante informatie verstrekken en beter aansluiten bij de protoprofessionalisering van de gebruiker van de thermometer zijn bijvoorbeeld: 'Hoe oud is het kind/de persoon? Hoelang is er al sprake van koorts? Welke indruk maakt het zieke kind/de zieke persoon op u?' (NHG 1999; McMahon 2001). De temperatuur krijgt zo betekenis te midden van andere relevante gegevens over het ziekteproces.

### Koorts als legitimatie

In Nederland is de koortsthermometer zo alledaags geworden dat hij niet alleen de medische met de alledaagse wereld verbindt, maar ook verschillende alledaagse werelden met elkaar. De vaststelling dat een kind koorts heeft, is een legitimatie om thuis te blijven. Omgekeerd kan het kind geen ziekte meer veinzen, omdat het wordt 'ontmaskerd' door de thermometer. Zo beslist de thermometer over thuisblijven en naar school gaan. Interessant is ook de rol van koorts op het werk. De thermometer vergroot de handelingsruimte van de werknemer om te bepalen of hij met ziekteverlof thuisblijft. Zo blijft een collega van Maarten Koning uit *Het Bureau* soms maandenlang thuis omdat hij verhoging heeft (Voskuil 1998).

De thermometer krijgt ook alledaagse betekenis op andere terreinen dan de vaststelling van koorts. De bewerkelijke, maar precieze manier om via temperaturen de eisprong te bepalen wordt nu minder gebruikt als methode voor contraceptie, maar juist wél bij vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen (Van Schaik 1992; Uytterlinde 2001).

## 3.6 Meerdere thermometers

In de tweede helft van de twintigste eeuw worden de nadelen van de kwikthermometer aangepakt. Vooral afleesproblemen, de breekbaarheid van het glas, de relatief lange tijd die nodig is voor een meting, besmettingsgevaar bij onvoldoende reiniging en de belasting van het milieu worden als nadelen gezien (Consumentenbond 1987). De veranderingen aan de thermometer lossen bestaande problemen op, maar

introduceren weer nieuwe. Deze ontwikkelingen veranderen ook de meetpraktijk.

Nieuwe thermometers werken niet meer volgens het principe van inkrimping en uitzetting van vloeistof, maar volgens elektrische, chemische en stralingsprincipes. Ook worden thermometers voor specifieke doeleinden ontwikkeld. Sommige thermometers kunnen slechts op één plaats worden toegepast, zoals de oor- en stripthermometers, terwijl andere op verschillende plaatsen op of in het lichaam kunnen worden gebruikt. Na een lange periode waarin de thermometer en het gebruik ervan in grote mate gestandaardiseerd waren, treedt nu differentiatie op. Maar wat betekenen deze nieuwe eigenschappen voor het alledaagse gebruik?

In 1985 komen in Nederland de eerste elektronische koortsthermometers voor thuisgebruik op de markt. Ze hebben dezelfde vorm als de kwikthermometer, maar zijn van plastic en geschikt om zowel rectaal als in de mond- en okselholte te worden gebruikt. Een belangrijk voordeel van deze meters is dat ze maar zo'n 45 seconden nodig hebben om de temperatuur te meten, wat veel minder is dan bij de kwikthermometer. Dit komt doordat op grond van een beperkt aantal werkelijke temperatuurmetingen de meest waarschijnlijke eindtemperatuur wordt berekend (Postma et al. 1997).

De invoering van de berekende temperatuur in de elektronische koortsthermometer is een breekpunt in de meting van lichaamsfuncties. Nu wordt immers niet de feitelijke temperatuur gemeten, maar wordt een getal berekend dat een benadering is van wat zich werkelijk in het lichaam afspeelt. Met de elektronische thermometer wordt ook de digitale aflezing ingevoerd, die aanzienlijk eenvoudiger is. De moeilijke aflezing van de kwikthermometer behoort tot het verleden.

Elektronische thermometers worden uitgerust met een piepje of lichtsignaal dat waarschuwt wanneer het instrument klaar is met temperaturen. Daarmee is een veel zekerder meting mogelijk dan met de kwikthermometer. Dit is van belang omdat er verschillen in meettijd zijn bij gebruik van de thermometer in het rectum, de okselholte en de mondholte. De gebruiker van de kwikthermometer moest over deze kennis beschikken en enkele minuten de tijd bijhouden. Nu is deze competentie overgedragen aan het instrument.

### **Minder transparant**

Met de introductie van de moderne digitale thermometer wordt het temperaturen minder transparant. Dit geldt zowel in letterlijke zin – de kwikthermometer was van glas, de moderne thermometer is van plastic – als in figuurlijke zin. De gebruiker van de kwikthermometer bepaalde zelf wanneer de meting voltooid was, tuurde door het glas om de waarde af te lezen en had een rood streepje bij 37 °C als houvast



voor de normaaltemperatuur. Ook het bereik van de schaalverdeling gaf informatie: de lichaamstemperatuur kan niet lager zijn dan 35 °C, en niet hoger dan 42 °C. Door de introductie van de moderne thermometer gaat dus ook alledaagse kennis verloren; informatie over de normaalwaarde en het temperatuurbereik zat in de kwikthermometer ingebouwd en is nu slechts terug te vinden in de bijsluiters. Zowel de elektronische als de kwikthermometer kan op verschillende plaatsen worden gebruikt. De recente ontwikkeling van de speenthermometer voor baby's brengt ook daar verandering in.

De plastic stripthermometer gebruikt een chemische principe om de temperatuur te meten. De kristallen, *liquid crystals*, verkleuren naarmate de temperatuur stijgt. De eerste stripthermometers komen rond 1980 in de VS op de markt. De strip moet gedurende één minuut op het voorhoofd worden gedrukt. Om de thermometer zelf te kunnen aflezen, zijn de cijfers zowel gewoon als in spiegelbeeld aangegeven. Stripthermometers kunnen slechts op een halve graad Celsius nauwkeurig worden afgelezen. Voor heel precieze temperatuurmetingen zijn ze dus niet geschikt (Esamai 1994). In verschillende onderzoeken is gebleken dat de stripthermometer minder goed onderscheid maakt tussen koorts en koortsvrij dan andere thermometers. Ook blijkt hij gevoelig te zijn voor variaties in de omgevingstemperatuur. Al met al lijkt de nauwkeurigheid van dit type thermometer niet aan de medische normen te voldoen (Reisinger et al. 1979; Lewit et al. 1982). Maar voordelen van de stripthermometer ten opzichte van de kwikthermometer zijn de kortere meettijd en de digitale aflezing.

In de jaren negentig wordt de trommelvliesinfraroodthermometer (oorthermometer) ontwikkeld, die op het stralingsprincipe berust. De eerste oorthermometers worden in het ziekenhuis toegepast. Inmiddels zijn ze ook verkrijgbaar voor huiselijk gebruik, zowel in een kleine uitvoering voor gebruik bij baby's en kinderen als in een grote voor volwassenen. De oorthermometer kan niet goed door de zieke zelf worden gebruikt; er is dus een tweede persoon nodig om het apparaat te gebruiken. Binnen drie seconden kan de temperatuur afgelezen worden (Draaisma et al. 1997). Ook hier geeft een piepje aan dat de meting voltooid is. De oorthermometer berekent de temperatuur als een functie van de hoeveelheid infraroodstraling die het trommelvlies afgeeft (Postma et al. 1997). Sommige oorthermometers rekenen met een correctiefactor voor het verschil tussen de gemeten waarde en de geschatte temperatuur in de kern van het lichaam. De voordelen van de oorthermometer zijn de hygiëne, het comfort en de snelheid van meten (MacKenzie et al. 1997b). De methode staat te boek als patiëntvriendelijk (Erkelens 1997).

De nauwkeurigheid van de oorthermometer is onderwerp van wetenschappelijk debat in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. Vergelijkingen tussen de meetresultaten van de oorthermometer en die

van rectaal gebruik van de kwik- en digitale thermometer laten tegenstrijdige uitkomsten zien (Van Berkel et al. 1997, 1998; Draaisma et al. 1997; Postma et al. 1997). De discussie richt zich onder meer op de vraag of de apparaten op de juiste manier worden gebruikt en met welke statistische methoden de verschillen het best te onderzoeken zijn. Ten slotte wordt een elegante biologische verklaring gegeven voor de verschillen tussen de temperatuur van het trommelvlies en het rectum. Eerdere onderzoekers namen zonder meer aan dat er een rechtstreeks verband bestaat tussen deze twee temperaturen. Maar dat verband is er waarschijnlijk niet, want het blijkt niet mogelijk om een 'constante' te berekenen die de variatie tussen de twee temperaturen corrigeert. De oplossing is dat het hier moet gaan om een ander sóórt temperatuur. De trommelvliestemperatuur reflecteert de werking van de hersenkoeling, terwijl de rectale temperatuur een maat is voor de warmteproductie van de buikorganen (Groen et al. 1999). De thermometers meten dus verschillende zaken.

### Simpel

Met de beschikbaarheid van nieuwe thermometers veranderen de competenties om de instrumenten te gebruiken. De kwikthermometer zelf is een eenvoudig instrument, maar de gebruiker ervan moet over specifieke competenties beschikken. Door standaardisatie van het instrument en van de meetpraktijk kon de kwikthermometer toch zinvol verplaatst worden van een medische naar een alledaagse context. Bij de moderne thermometers zijn veel van deze alledaagse competenties niet meer nodig. De thermometer is een geavanceerd apparaat geworden, waarin zo veel kennis is ingebouwd dat verantwoordelijkheden van de gebruiker zijn overgenomen. Het apparaat bepaalt zelf de meettijd, berekent de lichaamstemperatuur en geeft die digitaal weer. Bij verschillende thermometers bepaalt de vormgeving op welke plaats in het lichaam de temperatuur gemeten moet worden. Dit geldt bijvoorbeeld voor de speen- en oorthermometer.

Het gebruik van de koortsthermometer is vereenvoudigd. Maar de gebruiker moet nu wél weten welk type thermometer het meest geschikt is, want de praktijk waarin de thermometer wordt gebruikt, is gedifferentieerd en complexer geworden. Die verschillende technieken geven ieder voor zich weliswaar dezelfde informatie, of ze nu worden gebruikt in een medische of een alledaagse situatie, maar er is wél variatie in de apparaten zelf. Om tussen de alledaagse en de medische wereld zinvol over koorts te communiceren, moeten de gesprekspartners nu weten op welke plaats op het lichaam de koorts is gemeten en met welk type thermometer. Daarmee is de praktijk van het temperaturen gevarieerder en complexer geworden.

### 3.7 Verschillende voorkeuren

De beschikbaarheid van verschillende soorten thermometers betekent dat ook het gebruik ervan gedifferentieerd raakt. In verschillende landen blijken verschillende voorkeuren te bestaan voor de plaats waar de temperatuur wordt gemeten, en met welk type thermometer. Nederland is een van de weinige landen waar de lichaamstemperatuur, ook thuis, bij voorkeur rectaal wordt gemeten (Slot 1984). In de Engels-sprekende landen wordt meestal oraal en soms in de okselholte gemeten, terwijl wereldwijd de orale meting het meest wordt toegepast (Mackenzie et al. 1997b). Een Engelse studie bracht aan het licht dat ouders bij jonge kinderen de temperatuur liever in de oksel meten dan rectaal. Zo kunnen zij het kind tijdens de okselmeting liefkozen. Zij zijn ook bang dat een rectale meting hen associeert met ongewenste seksuele handelingen. Deze ouders zijn van mening dat de rectale temperatuurmeting voorbehouden is aan medische professionals (Handysides 1993; Kai 1993). In een studie onder Mexicaanse immigranten in de Verenigde Staten kwam naar voren dat de thermometer weinig wordt gebruikt, onder andere uit angst om het kind pijn te doen bij mogelijk incorrect rectaal gebruik van de thermometer (Schwartz et al. 1997).

Hoe komt het dan dat in Nederland de rectale meting wel de voorkeur heeft? In Nederland vonden artsen een nauwkeurige temperatuurmeting van groot belang; zij hebben deze boodschap overgebracht aan moeders en verzorgers van kinderen. De wetenschappelijke basis hiervoor werd aan het begin van de twintigste eeuw gelegd, en de mening van artsen dat de temperatuur het best rectaal gemeten kan worden klinkt luid en duidelijk door in de boeken en tijdschriften over kinderverzorging en opvoeding. Deze boodschap is hier duidelijk opgepakt en heeft geleid tot het alledaags worden van de rectale temperatuurmeting. De moderne medische literatuur bevestigt de grotere nauwkeurigheid van de rectale meting, wat zich nog steeds vertaalt in adviezen aan ouders om rectaal te temperen (Merkelbach 1993; NHG 1999; Van Beelen 2003). Ook hedendaagse informatie bevestigt het belang van een nauwkeurige meting; een afwijking van meer dan 0,2 °C mag volgens de *Consumentengids* niet voorkomen. Daarom wijst de Consumentenbond de stripthermometer af (Consumentenbond 2000b). Terwijl de strip in Engeland de meest toegepaste thermometer is in de privé-sfeer en ook in de Verenigde Staten zeer veel wordt gebruikt (Blumenthal 1998), is deze thermometer inmiddels in Nederland niet eens meer te koop. De vragen rond de oorthermometer zijn van iets andere aard. Hier staat niet zozeer de nauwkeurigheid ter discussie als wel de relevantie van dat wat gemeten wordt. Zoals eerder gezegd meet de oorthermometer waarschijnlijk de hersenkoeling, terwijl jonge kinderen vaak getemperatuur worden om informatie te krijgen over de temperatuur in de kern van het lichaam. Deze discussie wordt wel gevoerd in medische kringen, maar sijpelt nauwelijks door naar buiten.

Voor ontwikkelingslanden gelden weer andere argumenten, zo blijkt. Voor die landen wordt de stripthermometer geschikt geacht. Het gebruik van de kwikthermometer heeft nadelen vanwege de aids-epidemie; rectale temperatuurmeting is dan niet gewenst. Bij meting in de okselholte is de kans echter groter dat de thermometer breekt, vooral bij tegenstribbelende zieke kinderen (Esamai 1994).

### **Andere gewoonten**

Er ontstaan soms interessante botsingen met andere gebruiken en voorkeuren. Zo heeft de drogisterijketen Kruidvat een digitale koortsthermometer van Engelse origine op de markt gebracht, waarvan de gebruiksaanwijzing niet aan de Nederlandse situatie is aangepast. Op de verpakking en in de bijsluiter wordt vermeld dat 'rectaal opnemen van de temperatuur alleen nodig is indien oksel- of orale opname niet goed mogelijk is. Vooral bij kinderen wordt temperatuur opnemen onder de oksel aanbevolen.' De leverancier van deze thermometer heeft laten weten zich niet bewust te zijn van de discrepantie tussen deze informatie en de Nederlandse gebruiken en zegt de informatie te zullen veranderen.

Niet in alle landen en bij alle bevolkingsgroepen is de thermometer een alledaags instrument. Uit een studie onder Mexicaanse immigranten in de Verenigde Staten blijkt dat in meer dan de helft van de gezinnen koorts bij kinderen primair wordt vastgesteld door met de hand het gezicht, het voorhoofd en de nek te voelen en visuele kenmerken te interpreteren. De koortsthermometer is voor hen geen alledaags instrument. Belangrijke redenen hiervoor zijn afleesmoeilijkheden, te hoge kosten en angst om het kind pijn te doen (Schwartz et al. 1997). In Nederland blijken Turkse en vooral Marokkaanse moeders weinig gebruik te maken van de koortsthermometer. Kinderen van Turkse en Marokkaanse afkomst melden zich vaker met een infectieziekte op de acute hulp dan Nederlandse kinderen. Sociaal-culturele elementen in de ziektebeleving en het omgaan met koorts blijken hierbij een rol te spelen. Turkse en Marokkaanse ouders zijn erg bang voor sterfte, hersenbeschadiging en verlamming als gevolg van koorts. Zij hechten veel belang aan een uitgebreid lichamelijk onderzoek door de arts wanneer die een diagnose stelt (Kromhout et al. 2003).

## **3.8 Conclusie**

De koortsthermometer is een duidelijk voorbeeld van een alledaagse medische techniek. De thermometer is al heel vroeg alledaags geraakt, rond 1850. De geschiedenis van dit instrument laat ook goed zien hoe belangrijk het is dat de techniek in verschillende situaties hetzelfde blijft doen. Om alledaags te worden moet de thermometer thuis precies hetzelfde doen als in het ziekenhuis. De 'verplaatsing' van een

professionele naar een alledaagse omgeving mag geen inhoudelijk effect hebben.

Maar ook dat is slechts tot op zekere hoogte waar, zo bleek hierboven. De laatste decennia is de koortsthermometer zelf ingrijpend veranderd, juist om tegemoet te komen aan problemen in het alledaagse gebruik ervan, zoals de kwetsbaarheid en afleesbaarheid. De verplaatsing van het instrument verandert het instrument uiteindelijk zelf ook. Technologie wordt dus alledaags door een combinatie van verplaatsing van de specialistische context naar die van thuis en verandering van de technologie zelf.

Levensbedreigende ziekten die met koorts gepaard gaan, komen nu veel minder vaak voor dan in 1850, toen het proces van het alledaags raken van de koortsthermometer begon. Toch is een infectieziekte ook nu nog steeds riskant. Elk jaar sterven er mensen aan complicaties bij griep, en er komen nieuwe infectieziekten bij, zoals SARS. De mogelijkheid om de lichaamstemperatuur van een zieke te meten is inmiddels een niet meer weg te denken alledaagse handeling. Dat zal vermoedelijk niet snel veranderen.

# Weten jullie wat foliumzuur is?

Een vitamine om voor en tijdens de zwangerschap te slikken.



oerlijk over eten

## Folium Asidi'nin ne olduğunu biliyor musunuz?

Hamilalik öncesi ve sırasında alınan bir vitamin.

## Boso sa kiko ta ácido di folium?

Un vitamine pa tuma promé i durante di e periodo di embarazo.

هل تعرفين ما هو حامض الفوليك؟ هو فيتامين للتناول قبل وخلال فترة الحمل

## 4 Van de pil naar het tabletje. Foliumzuurgebruik als alledaagse praktijk

Foliumzuur slikken rond de conceptie is bezig alledaags te worden. Net als jodium is foliumzuur te zien als een supplement op de normale voeding. Maar de dynamiek rond deze twee voedingssupplementen verschilt. Want ook al zien vooral gezondheidsprofessionals en beleidsmakers graag dat foliumzuur slikken alledaags wordt, dat wil maar gedeeltelijk lukken. Vooral de lagere sociaal-economische klassen slikken niet zo vaak als professionals willen. Interessant is ook dat dat 'alledaagse' foliumzuur van belang is voor iets wat in ieders leven iets uitzonderlijks is, namelijk zwangerschap.

Veel vrouwen slikken dagelijks de pil om niet zwanger te worden. Het is voor hen een volkomen alledaagse handeling geworden om dat pilletje te slikken. Als een vrouw besluit dat ze kinderen wil, dan stopt ze met de pil. Al tijdens het pilgebruik krijgt ze het advies om dan bij de apotheek of drogist een ander pilletje te halen en dat, net als de anti-conceptiepil, elke dag in te nemen. Dit tabletje bevat foliumzuur, een vitamine die de kans op een ernstige aangeboren afwijking verkleint. Niets lijkt simpeler: ze vervangt de ene alledaagse pil door de andere. Maar de praktijk blijkt ingewikkelder.

Alle Nederlandse vrouwen met een zwangerschapswens krijgen sinds 1993 van de overheid het advies om foliumzuur te slikken. De overheid hanteert verschillende strategieën om het gebruik van foliumzuur te implementeren in het traject van de zwangerschap. Via voorlichting probeert ze vrouwen op de hoogte te brengen van het foliumzuuradvies. Artsen en verloskundigen spelen hierbij een grote rol, maar de overheid doet ook aan informatievoorziening via folders en posters. Sinds 1993 stijgt het foliumzuurgebruik geleidelijk. Zo verandert de campagne rond foliumzuur de wijze waarop vrouwen zwanger worden, en de zwangerschap zelf.

Dit hoofdstuk onderzoekt de manier waarop de overheid probeert om van foliumzuurgebruik rond de zwangerschap een alledaagse praktijk te maken. Aan de orde komen het gebruik van foliumzuur, de twijfels

in (delen van) de medische beroepsgroep en de campagnes om het gebruik te stimuleren. Foliumzuur brengt ons daadwerkelijk midden in een politiek van het alledaagse, omdat de overheid zo'n grote rol speelt.

## 4.1 Verstandige moeder

De eerste maanden van de zwangerschap doen een groot beroep op de foliumzuurvoorziening van de vrouw. Dan wordt namelijk het centrale zenuwstelsel van de baby aangelegd en de neuraalbuis gevormd, en daar is foliumzuur voor nodig. Als de neuraalbuis niet geheel gesloten wordt, ontstaat er een neuraalbuisdefect (NBD; een bepaalde variant staat ook wel bekend als 'open ruggetje'). Het ontstaan van deze ernstige aangeboren afwijking kent meerdere oorzaken, maar extra foliumzuur slikken kan er in veel gevallen voor zorgen dat een neuraalbuisdefect uitblijft. Naar schatting kan vijftig tot zeventig procent van de NBD's worden voorkomen als elke vrouw met een zwangerschapswens in een bepaalde periode haar foliumzuurinname verhoogt. Om die reden zou het logisch zijn dat elke vrouw met een kinderwens foliumzuur slikt. Net zoals veel vrouwen stoppen met roken en geen alcohol meer drinken, zo zou foliumzuur slikken thuis moeten horen in het voortraject van de zwangerschap. Dat zou ouders, kind en omgeving veel leed besparen.

### Vormen van NBD

Een neuraalbuisdefect is een ernstige aangeboren afwijking waarbij de neuraalbuis van het kind niet volledig gesloten is. Hierdoor is het centrale zenuwstelsel niet op de juiste manier aangelegd en kan het gedeeltelijk bloot komen te liggen. Anencefalie en spina bifida zijn de meest voorkomende vormen van NBD's. In geval van anencefalie ontbreken de hersenen gedeeltelijk of zelfs geheel. Foetussen met anencefalie zijn niet levensvatbaar en overlijden tijdens de zwangerschap of kort na de geboorte. Bij spina bifida zijn globaal twee vormen te onderscheiden: open en gesloten. Bij gesloten spina bifida is de huid over de afwijking gegroeid en is het ruggenmerg vergroeid met het omliggende weefsel. Bij de open vorm is de rug letterlijk open en liggen de zenuwen die door de wervelkolom lopen bloot. Het is voor artsen vaak moeilijk om vast te stellen of het zin heeft om over te gaan tot behandeling en of de toestand van het kind daardoor werkelijk zal verbeteren. Afhankelijk van hun prognose moeten de ouders relatief snel na de geboorte besluiten of ze hun kind laten behandelen. Als ze het kindje niet laten behandelen met de bedoeling het te laten sterven, blijkt het kind vaak toch te overleven. In dat geval moet het kindje alsnog geopereerd worden en is de schade groter dan wanneer dit in het begin was gedaan (Braams 1996).



Er bestaat discussie over de prevalentie, het vóórkomen, van NBD's in Nederland, omdat er verschillende soorten registraties zijn en er geen complete landelijke registratie voor aangeboren afwijkingen bestaat. Afhankelijk van de manier van bepalen komen schattingen uit tussen de één op de 2600 en één op de 1000 baby's (De Walle et al. 2001; Van Vree et al. 2003).

De prevalentie van NBD's verschilt binnen Nederland per etnische groep. Vrouwen uit mediterrane landen krijgen vaker een kind met een NBD dan Nederlandse of creoolse vrouwen. De prevalentie van NBD's is in de periode 1996-2000 voor Nederlandse vrouwen volgens één studie 10,9 per 10.000 pasgeborenen, terwijl dit voor vrouwen van mediterrane afkomst 16,0 per 10.000 is. Voor creoolse vrouwen is de prevalentie 9,3 per 10.000 pasgeborenen (Anthony et al. 2003). Volgens TNO kan niet worden gesteld dat etniciteit de kans op een NBD beïnvloedt. Waarschijnlijk spelen omgevingsfactoren een belangrijke rol, zoals 'cultuurgebonden aspecten, sociaal-economische status en leefstijlfactoren' (Anthony et al. 2003, p. 31).

### Een belangrijke vitamine

De oorzaken van het ontstaan (de etiologie) van NBD's zijn niet zo duidelijk; er lijken veel factoren mee te spelen. 'Het ontstaan van neuraalbuisdefecten blijkt vaak te kunnen worden geassocieerd met ziekte, geneesmiddelengebruik, een voeding met onvoldoende essentiële microvoedingsstoffen en een lage sociaal-economische status van de moeder. Daarnaast lijkt de aandoening vaker voor te komen bij kinderen van het vrouwelijk geslacht en bij het Kaukasische ras in vergelijking met negroïde rassen. Het precieze mechanisme, dat ten grondslag ligt aan het defect van het sluiten van de neuraalbuis, is echter onbekend' (Voedingsraad/Gezondheidsraad 1993b, p. 32).

Omdat een NBD zo'n ernstige aandoening is, wordt er veel onderzoek gedaan naar preventie. Tot het begin van de jaren negentig van de twintigste eeuw ligt het accent op vroegtijdige opsporing van de aandoening, zodat ouders voor zwangerschapsafbreking zouden kunnen kiezen. Het lijkt niet mogelijk spina bifida en anencefalie te voorkomen (Gezondheidsraad 1988).

Er bestaan wel vermoedens dat voeding een rol speelt bij het ontstaan van NBD's. Daarom wordt onderzoek gedaan naar de vitaminevoorziening van de vrouw. Zo ontdekt men dat foliumzuur de belangrijkste vitamine is die de kans op het ontstaan van een neuraalbuisdefect vermindert. Het mechanisme hiervan is echter onduidelijk. Er zijn aanwijzingen dat een NBD soms het gevolg is van een verstoord foliumzuurmetabolisme van moeder en/of kind. In dat geval is een NBD te voorkomen door vóór en tijdens de zwangerschap extra foliumzuur te slikken. Foliumzuur slikken is dus geen garantie dat een NBD niet zal ontstaan. Ook leidt foliumzuurtekort bij de moeder niet automatisch

tot het ontstaan van een NBD bij het kind (Voedingsraad/Gezondheidsraad 1993b).

Op grond van diverse onderzoeken denkt men dat foliumzuur ook tegen andere aangeboren afwijkingen beschermt, zoals een gespleten lip en verhemelte, afwijkingen aan de urinewegen en afwijkingen aan ledematen (De Walle et al. 2001). Ook heeft foliumzuur mogelijk een beschermende werking bij aandoeningen die niets met zwangerschap te maken hebben, zoals hart- en vaatziekten.

## 4.2 De Gezondheidsraad adviseert

Verskillende onderzoeken uit het begin van de jaren negentig tonen aan dat foliumzuur tegen aangeboren afwijkingen beschermt. In eerste instantie concentreren de onderzoeken zich op vrouwen die eerder een kind met een NBD hebben gehad. Hun kans op een volgend kind met een NBD is groter. Uit sommige onderzoeken blijkt dat die kans met ten minste de helft wordt verminderd wanneer de vrouw elke dag 4 mg foliumzuur inneemt (Voedingsraad 1992). Door deze uitkomsten ontstaat het vermoeden dat foliumzuur wellicht ook een beschermend effect heeft voor andere vrouwen. Een onderzoek van de Hongaren Czeizel en Dudás toont voor het eerst aan dat ook bij vrouwen zonder herhalingsrisico de kans op een NBD kleiner is als ze extra foliumzuur innemen, in dit geval 0,8 mg. Later blijkt een supplement van 0,4 mg foliumzuur voldoende om dezelfde mate van bescherming te bieden aan vrouwen die geen herhalingsrisico hebben.

Op grond van dit en soortgelijk onderzoek brengt een commissie van de Gezondheidsraad in 1993 een advies uit waarin vrouwen die al een kindje met een NBD hebben, aangeraden wordt om bij een volgende zwangerschap dagelijks 4 of 5 mg foliumzuur te slikken, vanaf vier weken voor de conceptie tot drie maanden daarna. Alleen de huisarts kan deze hogere dosering voorschrijven. Ook adviseert de raad vrouwen zonder herhalingsrisico foliumzuur te gebruiken. De richtlijn hierbij is een aanbeveling van een commissie in de Verenigde Staten om vrouwen met een kinderwens vanaf vier weken vóór tot acht weken na de conceptie dagelijks een supplement van 0,4 mg foliumzuur te laten innemen. Vrouwen met een verhoogd risico, bijvoorbeeld vanwege erfelijkheidsfactoren, hoeven volgens de commissie geen hogere dosering te gebruiken.

### Dertig sneden brood

Het nieuwe advies impliceert dat álle vrouwen in de vruchtbare leeftijd in Nederland gewezen moet worden op de effecten van foliumzuur en de wijze waarop het gebruikt dient te worden. De Gezondheidsraad-commissie ziet drie mogelijkheden om de implementatie van het foliumzuuradvies te bewerkstelligen. Ten eerste via de natuurlijke voeding,

ten tweede door verrijking van voedsel met foliumzuur en ten derde door een voedingssupplement in te nemen in de vorm van een tabletje. De eerste optie wordt snel afgeschreven, omdat het onhaalbaar is om dagelijks 0,4 mg foliumzuur via de voeding binnen te krijgen. Foliumzuur bevindt zich slechts in kleine hoeveelheden in de voeding en het lichaam onttrekt het er ook nog eens moeilijk aan. Een vrouw zou dagelijks dertig sneden volkorenbrood moeten eten om de aanbevolen hoeveelheid foliumzuur binnen te krijgen.

De commissie heeft een voorkeur voor de tweede optie, die van voedselverrijking, want 'uit onderzoek blijkt dat het verrijken en/of restaureren van bepaalde basisvoedingsmiddelen de foliumzuurvoorziening van de vrouwen in de vruchtbare leeftijd aanzienlijk kan verbeteren' (Voedingsraad/Gezondheidsraad 1993b, p. 30). Merk op dat de commissie spreekt van 'restaureren'. Net zoals er bij de discussie over de jodering van het drinkwater van 'normaliseren' werd gesproken (zie hoofdstuk 2), is het voor het alledaags maken van een praktijk kenmerkend belangrijk om de indruk te vermijden dat er een geneesmiddel aan het eten wordt toegevoegd. Het blijkt op korte termijn echter wettelijk niet mogelijk om voedsel te verrijken. Daarom kiest men voor de derde optie, die van het voedingssupplement.

### 4.3 Overheid aan zet

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) legt zich vervolgens toe op de implementatie van het foliumzuuradvies van de Voedingsraad en de Gezondheidsraad. De belangrijkste vraag is hoe vrouwen aan kennis over foliumzuur, en aan het tabletje zelf moeten komen. Om het uiteindelijke doel te verwezenlijken, namelijk vermindering van het aantal kinderen dat met een NBD geboren wordt, moet de overheid verbanden leggen met andere actoren. Ten eerste natuurlijk met de doelgroep zelf, de vrouwen met een zwangerschapswens. Ten tweede met de intermediairs: huisartsen, verloskundigen, gynaecologen en apothekers kunnen zwangere vrouwen op de hoogte brengen van het foliumzuuradvies. Ten derde met epidemiologen, patiëntenorganisaties, artsen, et cetera. Zij zouden moeten proberen de andere actoren te mobiliseren en te overtuigen van het nut van het foliumzuuradvies.

Het ministerie van VWS moet er dus allereerst voor zorgen dat de vrouwen goed worden voorgelicht. Aanvankelijk is het de bedoeling om het advies via de intermediairs (de huisartsen, gynaecologen, diëtisten, apothekers, verloskundigen en consultatiebureauartsen) bij de doelgroep te krijgen. De Geneeskundige Hoofdingspectie stelt eind 1993 via een circulaire alle relevante intermediairs op de hoogte van het foliumzuuradvies, met het verzoek om vrouwen voor te lichten over foliumzuurgebruik rond de zwangerschap. Maar tot verbazing van het minis-

terie nemen die intermediairs het advies niet zonder meer over; er ontstaat zelfs een discussie in de media. Kennelijk moeten niet alleen de vrouwen, maar ook de intermediairs overtuigd worden. Overigens zijn de tijden duidelijk veranderd: in 2005 weigert de minister van VWS een nieuwe campagne vanuit de overheid op poten te zetten.

### **Opstand van enkele intermediairs**

Kort na het versturen van de circulaire plaatst *de Volkskrant* een ingezonden artikel waarin twee huisartsen namens het Nederlands Huisartsen Genootschap hun bezwaren tegen het foliumzuuradvies kenbaar maken (Wiersma & Thomas 1993). Later verschijnt een artikel met dezelfde strekking in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (Wiersma 1994). De artsen vrezen een medicalisering van de zwangerschap. Daarnaast twijfelen zij aan het nut van foliumzuur. De onderzoeken die als basis voor het advies dienen, vinden de auteurs niet overtuigend genoeg; de buitenlandse onderzoeken vinden zij niet zonder meer toepasbaar op de Nederlandse situatie. Omdat de onderzoeken zijn uitgevoerd in landen waar NBD's vaker voorkomen dan in Nederland, betwijfelt Wiersma of foliumzuur de prevalentie in Nederland ook met vijftig tot zeventig procent kan terugbrengen.

Het ministerie van VWS is niet blij met de weerstand van sommige intermediairs tegen het foliumzuuradvies en vreest dat hun kritiek ook andere intermediairs zal beïnvloeden. Bovendien vindt het ministerie dat vrouwen zelf moeten kunnen bepalen of ze het foliumzuuradvies al dan niet willen opvolgen: 'De commotie stond een goede voorlichting aan vrouwen in de weg met als gevolg dat zij het advies niet kennen en dus niet kunnen beslissen of zij foliumzuur wensen te gebruiken' (Voorlichtingsbureau voor de Voeding 1996, p. 5). Ook enkele artsen en epidemiologen hadden al in 1993 aangedrongen op een intensieve voorlichtingscampagne (De Jonge 1993). Daarom bereidt de overheid een massamediacampagne voor, die zo veel mogelijk vrouwen op de hoogte moet stellen van het foliumzuuradvies.

## **4.4 De foliumzuurcampagne**

In 1995 start een campagne, die in opdracht van het ministerie van VWS uitgevoerd wordt door het Voorlichtingsbureau voor de Voeding (nu het Voedingscentrum), de landelijke vereniging van GGD's en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). De campagne bestaat uit twee delen. In januari 1995 gaat het eerste deel van start. Intermediairs worden geïnformeerd over de werking en het nut van foliumzuur, en ze krijgen het verzoek om de campagne te ondersteunen door informatie aan de doelgroep te verstrekken. Het tweede deel is een publiekscampagne van een halfjaar, met een landelijk en een regionaal gedeelte. Dit deel van de campagne loopt van

september 1995 tot februari 1996 en wordt gefinancierd door het Praeventiefonds, het huidige ZonMW.

Het Voorlichtingsbureau voor de Voeding coördineert de publiekscampagne. Het streven is dat na de campagne 70 procent van de doelgroep van foliumzuur gehoord heeft en dat 65 procent het in de juiste periode gaat gebruiken (De Walle 2001). Deze doelen zijn gebaseerd op resultaten van voorgaande campagnes die gezond gedrag tijdens de zwangerschap proberen te stimuleren, zoals antirookcampagnes. De campagne moet er ook voor zorgen dat voorlichting over foliumzuur in de reguliere voorlichting wordt opgenomen, 'zodat na een eerste massa- en multimediale campagne de voorlichting door deze reguliere kanalen zou kunnen worden overgenomen om een structurele inbedding van het onderwerp te realiseren' (Voorlichtingsbureau voor de Voeding 1996, p. 6).

### De intermediairs bewerken

Het eerste deel van de campagne moet de weerstand van intermediairs tegen foliumzuur wegnemen en hun kennis erover vergroten. Die weerstand neemt daadwerkelijk af: huisartsen, gynaecologen, verloskundigen en consultatiebureauartsen zijn over het algemeen positief over het foliumzuuradvies. Maar vooral huisartsen en verloskundigen geven aan dat ze slechts beperkte mogelijkheden zien om het advies uit te dragen. De meeste vrouwen komen immers pas bij hen als ze al zwanger zijn.

In deze eerste periode legt de overheid ook contact met de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) en Stichting Drogistenfederatie Pharmacon om na te gaan wat het beste verspreidingskanaal is voor de foliumzuurtabletten. Er zijn drie criteria van belang bij de verspreiding: laagdrempeligheid, goede beschikbaarheid van de tabletten, en aanwezigheid van expertise inzake zwangerschap en foliumzuurgebruik. Pharmacon geeft aan dat drogisten in Nederland op dat moment niet aan deze criteria kunnen voldoen; andere ontwikkelingen eisen alle aandacht op. Daarom worden apotheken als het belangrijkste verspreidingskanaal aangewezen. Pharmacon besluit wel om in samenwerking met het Voorlichtingsbureau voor de Voeding een eigen folder over foliumzuur uit te geven. De KNMP draagt zorg voor de voorlichting aan apothekers en hun medewerkers.

Tijdens de eerste periode worden ook geneesmiddelenfabrikanten op de hoogte gesteld van het foliumzuuradvies. Diverse fabrikanten geven in het voorjaar van 1995 al aan dat ze een nieuw merk foliumzuur op de markt willen brengen. In het najaar van 1995 verschijnen daadwerkelijk meerdere nieuwe merken foliumzuur, van onder andere Samenwerkende Apothekers, HEMA en diverse andere huismerken. Beide doseringen, zowel 0,4 als 0,5 mg, zijn kort na de start van de campagne ook goed verkrijgbaar bij drogisterijen.

## Sticker bij de pil

Een cruciale stap in de pogingen om het gebruik van foliumzuur vanzelfsprekend te maken, is dat apothekers op verpakkingen van de anti-conceptiepil een sticker plakken met de tekst: 'Aan vrouwen met een kinderwens wordt aanbevolen één maand vóór de conceptie tot en met 8 weken in de zwangerschap 0,5 mg foliumzuur [per dag] te gebruiken. Dit verkleint de kans op een open ruggetje' (Voorlichtingsbureau voor de Voeding 1996, p. 11). Deze informatie wordt door Stichting Uitgifte Informatie (SUI) via een centraal informatiseringssysteem naar de apotheken gestuurd. Ongeveer 1200 van de 1550 apothekers zijn op dat moment op dat systeem aangesloten.

Voordat de publiekscampagne van start gaat, krijgen de relevante intermediairs een laatste mailing. Het doel hiervan is hen opnieuw voor te lichten over de campagne en de verkrijgbaarheid van foliumzuurtabletten. Daarnaast worden zij opgeroepen om het advies en de campagne te steunen. Via een briefkaart kunnen intermediairs posters en folders van de campagne bestellen.

De massamediale voorlichtingscampagne begint op 7 september 1995. Via posters, folders, advertenties en radio- en tv-spotjes wordt geprobeerd zo veel mogelijk vrouwen op de hoogte te stellen van het foliumzuuradvies. Twee regionale campagnes in de Achterhoek en Noord-Brabant richten de aandacht specifiek op vrouwen van niet-Nederlandse afkomst en vrouwen met een lage sociaal-economische status.

De folder bevat informatie over gezond eten tijdens de zwangerschap, NBD's, foliumzuur als natuurlijke vitamine en de periode waarin het middel gebruikt zou moeten worden. In de folder worden ook andere gezondheidsadviezen aangehaald die met zwangerschap te maken hebben, zoals stoppen met roken en alcoholconsumptie. Zo probeert de overheid foliumzuur een plaats te geven te midden van al geaccepteerde preventieve maatregelen die een vrouw neemt tijdens de zwangerschap. Verder adviseert de folder vrouwen die medicijnen slikken om contact op te nemen met een huisarts of andere specialist. Op die manier probeert de overheid aan te geven dat foliumzuur geen medicijn is; het kan immers zonder recept (en dus zonder toestemming van de arts) worden gekocht in drogisterij en apotheek. Voor meer informatie over foliumzuur en aangeboren afwijkingen worden mensen doorverwezen naar huisarts, apotheker en verloskundige.

## Zoek de doelgroep

De overheid plaatst ook advertenties 'om de doelgroep gedurende de campagne zo veel mogelijk te confronteren met de boodschap' (Voorlichtingsbureau voor de Voeding 1996, p. 16). Tijdens de eerste maand van de campagne wordt de advertentie meerdere keren geplaatst in verschillende bladen en dagbladen, zoals *Libelle*, *Flair*, *Viva*, *Ouders van Nu*, *de Volkskrant*, *De Telegraaf* en het *Algemeen Dagblad*.

Om vrouwen met een lagere sociaal-economische status te bereiken, worden ook advertenties geplaatst in *Story* en *Privé*. In augustus wordt met het oog op dezelfde groep een artikel naar uitgevers van huis-aan-huisbladen gestuurd. Er komt een spotje op Radio 1, 2 en 3 en ook de televisie zendt enkele items uit over de campagne. Tijdens het begin van de campagne is er veel media-aandacht in kranten en tijdschriften. Deze free publicity is een gewenst neveneffect.

Voor de regionale campagnes, die als doel hebben allochtone vrouwen en vrouwen met een lage sociaal-economische status te bereiken, wordt de folder in het Nederlands, Turks en Arabisch verspreid. Thuiszorgorganisaties en de GGD's organiseren bovendien voorlichtingsavonden speciaal voor vrouwen van niet-Nederlandse afkomst. Er wordt geadverteerd op lichtkranten in stadsbussen, bij bushaltes, op reclameborden langs wegen, in regionale kranten en op regionale tv- en radiozenders. In 1996 volgt een onderhoudscampagne om de informatievoorziening op peil te houden en aan te geven dat het foliumzuuradvies nog steeds actueel is. Opnieuw worden intermediairs aangeschreven met de vraag het advies te ondersteunen, weer krijgen zij posters en folders.

De onderhoudscampagne neemt het laatste deel van het beschikbare budget in beslag. Foliumzuur krijgt daarna lange tijd geen aandacht meer bij VWS; het ministerie veronderstelt dat de doelgroep voldoende geïnformeerd is. Er wordt nog een nieuw voorstel gemaakt voor een campagne die tot doel heeft om de voorlichting over foliumzuur te integreren in voorlichting over gezond zwanger worden. Dit voorstel is echter nooit uitgevoerd.

### Werkt de campagne?

Om het succes van de campagne te meten, doet de overheid onderzoek naar de houding van bepaalde intermediairs. Ook voert zij evaluatieonderzoeken uit naar de kennis van vrouwen over foliumzuurgebruik en hun slikgedrag en kijkt ze of er al een daling in de prevalentie van het aantal NBD's te constateren is. Afhankelijk van de conclusies van deze onderzoeken zal worden bepaald of VWS de doelgroep aan zich heeft weten te binden.

In 1996 heeft TNO Preventie en Gezondheid in samenwerking met het NHG driehonderd huisartsen uit verschillende delen van Nederland aangeschreven. De respons was 81 procent. 87 procent van de respondenten geeft aan op de hoogte te zijn van de campagne en het foliumzuuradvies, terwijl 82 procent zich voldoende geïnformeerd acht over zowel de campagne als het advies. Toch vindt één op de zes huisartsen dat de informatieverstrekking onvoldoende is geweest. Tweederde van de respondenten vindt bovendien dat het foliumzuuradvies de zwangerschap medicaliseert. Uit het onderzoek komt naar voren dat 75 procent van de huisartsen het foliumzuuradvies ter sprake brengt als ze een vermoedelijke zwangerschapswens constateren; 58 procent van

deze huisartsen geeft echter aan dat weleens te vergeten (Brugman et al. 1997, p. 1656).

In 1997 wordt onderzocht in hoeverre verloskundigen op de hoogte zijn van het advies en hoe ze ertegenover staan. Van de 150 aangeschreven verloskundigen retourneert 88 procent de vragenlijst. 94 procent van de respondenten geeft aan op de hoogte te zijn van de voorlichtingscampagne en 86 procent voelt zich voldoende geïnformeerd. De meerderheid van de verloskundigen vindt het gebruik van foliumzuur voor de zwangerschap (zeer) belangrijk en 56 procent is van mening dat het gebruik van foliumzuur niet medicaliserend is. Ongeveer de helft van de verloskundigen adviseert vrouwen die net bevallen zijn om rond de volgende zwangerschap foliumzuur te slikken, maar 35 procent zegt dit soms te vergeten.

De houding van huisartsen en verloskundigen tegenover het foliumzuuradvies is over het algemeen positief, concluderen de onderzoekers. Ook hebben zij de benodigde kennis. Toch vinden de auteurs dat de voorlichting door intermediairs nog geen routine is. Dit zou het wel moeten worden.

### **Behaalde doelen**

De doelstelling van de overheid was dat na de campagne 70 procent van de vrouwen gehoord zou hebben van het foliumzuuradvies, nog voordat ze daadwerkelijk zwanger zouden zijn. Deze doelstelling lijkt te zijn gehaald. Onderzoek van Van der Pal-de Bruin et al. (1999) toont aan dat tussen 1995 en 1996 het percentage vrouwen dat vóór de laatste menstruatie van foliumzuur heeft gehoord, is gestegen van 41,3 procent naar 67,9 procent. In 1996 is dat percentage verder gestegen naar 77 procent (De Walle 2001).

Maar de tweede doelstelling – dat 65 procent van de vrouwen in de geadviseerde periode daadwerkelijk foliumzuur gebruikt – wordt niet gehaald. In de periode van 1995 tot 1998 stijgt het percentage vrouwen dat foliumzuur in de geadviseerde periode gebruikt van 4,8 naar 36 procent. Uit het recentste (nog ongepubliceerde) onderzoek, van epidemioloog Hermien de Walle, blijkt dit in 2002 in Noord-Nederland ongeveer 40 tot 45 procent te zijn (interview De Walle). Het percentage vrouwen dat foliumzuur gebruikt in een deel van de aanbevolen periode is in 1998 gestegen naar 60 procent (Cornel et al. 2002).

De overheid probeerde via de campagne ook de verschillen in het gebruik van foliumzuur tussen vrouwen van hogere en lagere sociaal-economische klassen te verkleinen. De Walle geeft in haar proefschrift aan dat de sociaal-economische verschillen na de campagne van 1995 alleen maar groter zijn geworden. In 1995 gebruikt 3 procent van de vrouwen met een lage opleiding foliumzuur in de aanbevolen periode, tegenover 11 procent van de hoogopgeleide vrouwen. In 1998 gaat het



om 29 procent van de lager opgeleiden en 45 procent van de hoger opgeleiden.

### Iets minder NBD's

Het was geen expliciet doel van de campagne om het aantal gevallen van NBD's te verlagen, al is dat natuurlijk wel de belangrijkste drijfveer om het slikken van foliumzuur alledaags te maken. Doordat meer vrouwen foliumzuur gebruiken, zou de prevalentie moeten dalen. Daarom is in de jaren na de campagne onderzocht of die daling in Nederland daadwerkelijk is ingezet, waarbij werd aangetekend dat er al sinds enkele decennia een lichte daling te zien is.

Recent onderzoek van TNO Preventie en Gezondheid laat zien dat de prevalentie van NBD's, die in 1997 12,3 per 10.000 pasgeborenen bedroeg, in 2000 is gedaald naar 9,0 per 10.000 pasgeborenen. Volgens de auteurs kan de daling het gevolg zijn van een verhoogd foliumzuurgebruik, maar 'monitoring van deze afwijking gedurende de volgende jaren zal moeten uitwijzen of deze trend zich voortzet' (Anthony et al. 2003, p. 25). In het tabellenboek 1981-2001 van Eurocat Noord-Nederland, waarin een overzicht wordt gegeven van de prevalentie van aangeboren afwijkingen in Friesland, Groningen en Drenthe, wordt ook een lichte daling van de prevalentie van NBD's waargenomen (Bakker et al. 2003). Ook Eurocat zegt dat de daling wellicht te verklaren is door toename van het foliumzuurgebruik, en wijst erop dat de toekomst zal moeten uitwijzen of dat echt zo is.

## 4.5 Foliumzuur in het eten

Ook al stijgt het aantal vrouwen dat foliumzuur in de geadviseerde periode gebruikt, toch pleiten epidemiologen in Nederland ervoor om intensief beleid te blijven maken. Zo moet worden bewerkstelligd dat foliumzuur verder ingevoerd wordt in het dagelijks leven van de aanstaande zwangere vrouw. Zij vinden dat er extra aandacht moet zijn voor vrouwen van niet-Nederlandse afkomst en vrouwen met een lage sociaal-economische status, omdat vooral bij hen het foliumzuurgebruik laag is. Mede hierom pleiten epidemiologen en artsen voor verrijking van voedingsmiddelen met foliumzuur. Deze strategie kwamen we al tegen in het hoofdstuk over jodium: als mensen een aparte tablet met foliumzuur niet slikken, moet geprobeerd worden het gebruik ervan te koppelen aan iets wat ze elke dag doen, aan een gangbare en niet-problematische alledaagse praktijk.

Voorstanders opperen verschillende argumenten om niet louter te vertrouwen op foliumzuur in de vorm van een voedingssupplement. Zo zal een pilletje volgens sommigen het verschil tussen vrouwen met een hoge en een lage sociaal-economische status instandhouden. De enige manier waarop deze kloof kan worden overbrugd, is door foliumzuur

aan voedsel toe te voegen, zodat vrouwen die minder bewust met hun zwangerschap omgaan, of onverwacht eerder zwanger worden, toch meer foliumzuur binnenkrijgen.

Het tweede argument is dat de voorstanders in het geheel niet verwachten dat meer dan de helft van de vrouwen in Nederland foliumzuur zal gebruiken in de aanbevolen periode. Het doel van de campagne – dat 65 procent van de vrouwen al vóór de zwangerschap foliumzuur gebruikt – vinden zij erg ambitieus. Vrouwen hebben wel kennis van foliumzuur en, zo blijkt uit een onderzoek uit 1994, ook de intentie om het te gaan gebruiken, maar dit resulteert kennelijk niet automatisch in het daadwerkelijke gebruik ervan.

Een derde argument voor verrijking van voeding met foliumzuur is dat steeds meer onderzoeken lijken te bevestigen dat deze stof ook tegen hart- en vaatziekten beschermt. Foliumzuur zou het homocysteïnegehalte in het bloed omlaag brengen, waardoor de kans op hart- en vaatziekten afneemt. Alhoewel het vermoedens betreft en verschillende onderzoeken tot andere conclusies komen, voeren voorstanders vaak het argument aan dat meer Nederlanders baat zouden hebben bij de inname van extra foliumzuur. Foliumzuurgebruik zou dan tenminste gedeeltelijk 'losgekoppeld' kunnen worden van de fase die aan de zwangerschap voorafgaat, en daardoor meer kans maken om een alledaagse praktijk te worden.

Ten slotte maken voorstanders werk van recente aanwijzingen dat Nederlanders ongeveer vijftien procent minder foliumzuur binnenkrijgen dan de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (Melse-Boonstra 2003). Deze tekorten kunnen op hun beurt weer bepaalde aandoeningen veroorzaken, zoals bloedarmoede, darmkanker en een te hoog homocysteïnegehalte, waardoor de kansen op hart- en vaatziekten mogelijk worden vergroot. Deze argumenten moeten de overheid ervan overtuigen dat verrijking van voedingsmiddelen met foliumzuur in Nederland een logische volgende stap is. Foliumzuurgebruik wordt op deze manier niet meer uitsluitend geassocieerd met zwangerschap, maar naar een breder spectrum verplaatst.

### **Restaureren mag, verrijken niet**

In het *Warenwetbesluit Toevoeging microvoedingsstoffen aan levensmiddelen* van 1996 is bepaald welke microvoedingsstoffen (onder andere vitamines en mineralen) aan levensmiddelen mogen worden toegevoegd. Foliumzuur behoort samen met enkele andere vitamines tot een uitzonderingscategorie. Voor deze voedingsstof geldt dat 'het verschil tussen de aanbevolen hoeveelheid en het niveau van inneming waarbij het optreden van schadelijke effecten niet kan worden uitgesloten (...) zodanig klein is dat het verrijken van voedingsmiddelen met deze voedingsstoffen kan leiden tot een overschrijding van de grens van veilig geachte inneming' (Anoniem 1996b). Dezelfde voedings-

stoffen zijn wel toegestaan in substitutieproducten en gerestaureerde producten. Restauratie houdt in dat na bereiding de voedingsstof mag worden aangevuld tot het niveau waarin hij aanwezig was vóór de bereiding.

Producten waarin van nature foliumzuur voorkomt, mogen in Nederland dus gerestaureerd worden als het gehalte door toedoen van voedselbereiding is verlaagd. Dit zou bijvoorbeeld kunnen opgaan voor sinaasappelsap uit de fabriek. Maar voorzover bekend wordt het foliumzuurgehalte van producten in Nederland niet gerestaureerd. Verrijking, de toevoeging van een hoger percentage dan oorspronkelijk in het product aanwezig was, is voor foliumzuur verboden. Op deze manier wordt volgens de overheid gewaarborgd dat consumenten niet boven de bovengrens van 1 mg foliumzuur per dag uit komen. Toch maakt het besluit nóg een uitzondering. Er wordt vrijstelling verleend 'indien er een werkelijke behoefte uit voedingskundig oogpunt bestaat en het toe te voegen gehalte niet schadelijk is'. De voedingsstof mag in dat geval echter alleen aan individuele producten worden toegevoegd en niet aan basisvoedingsmiddelen, zoals meel.

### De risico's van foliumzuur

Op 15 november 2000 brengt de Gezondheidsraad een advies uit over de risico's van foliumzuurverrijking. Het zwaarstwegende risico is dat het neurologische symptomen kan uitlokken of verergeren bij mensen met een tekort aan vitamine B<sub>12</sub>. De Gezondheidsraadcommissie vindt het om die reden niet verstandig om in Nederland voedsel te verrijken waar veel mensen mee in aanraking komen. Toch acht de commissie het ook noodzakelijk dat aanstaande zwangere vrouwen extra foliumzuur consumeren om zo het risico op NBD's te verminderen. Daarom adviseert zij om bepaalde producten te verrijken die speciaal voor (aanstaande) zwangere vrouwen zijn ontwikkeld. Op deze manier zou extra foliumzuur bij de doelgroep komen, terwijl het tegelijkertijd bij risicogroepen kan worden weggehouden. 'De introductie van dergelijke producten moet worden begeleid met een zodanige voorlichting en etikettering, dat de doelgroep deze producten herkent en kiest, terwijl het gecombineerde gebruik van foliumzuursupplementen en foliumzuurverrijkte producten wordt voorkomen' (Gezondheidsraad 2000a, p. 36).

De commissie spreekt zich dus niet uit tegen verrijking, maar vindt het vanwege bepaalde risico's onverantwoord om basisvoedingsmiddelen te verrijken met foliumzuur. Dit advies wordt vooral door epidemiologen en artsen niet met enthousiasme ontvangen. Ook huisarts Wiersma, die aanvankelijk zo sceptisch tegenover het foliumzuuradvies en de campagne van 1995 stond, is teleurgesteld. Volgens Wiersma is verrijking van voedingsmiddelen met foliumzuur de beste manier om de foliumzuurinname bij vrouwen met een kinderwens te verhogen. Hij constateert dat in andere landen op basis van dezelfde literatuur de afweging

is gemaakt om wél te verrijken. Wiersma vindt de Gezondheidsraad te voorzichtig. De scrupuleuze houding van de Gezondheidsraad tegenover het toestaan van foliumzuurverrijking van basisvoedingsmiddelen leidt ertoe dat een deel van de potentieel te behalen reductie van neuraalbuisdefecten wordt opgeofferd uit vrees voor bijwerkingen die bijtijds kunnen worden onderkend en waarvan zelfs het bestaan niet zeker is. Dit vindt Wiersma een onverstandige keus (Wiersma 2001).

### **Propvol vitamines**

Het advies van de commissie om juist producten voor de aanstaande moeder te verrijken, stuit volgens critici op meerdere problemen. Wiersma merkt op dat het in Nederland ongebruikelijk is dat mensen hun kinderwens van tevoren bekendmaken. Meestal stellen mensen hun omgeving pas op de hoogte als de zwangerschap al enkele maanden duurt. 'Het kopen van met foliumzuur verrijkte voedingsmiddelen die alleen bestemd zijn voor de doelgroep, vereist dat men er geen bezwaar tegen heeft dat de wens in een eerder stadium bekend wordt, daar iedereen kan zien wat men in het winkelwagentje heeft' (Wiersma 2001).

Ook veronderstelt verrijking van specifieke producten voor de doelgroep dat vrouwen bewust met hun geplande zwangerschap bezig zijn. De doelgroep moet de verrijkte producten herkennen, net als het tabletje, en 'de vraag is of vrouwen die nu geen tabletten innemen, wel deze verrijkte producten zullen gebruiken' (De Walle et al. 2001).

Als antwoord op de vraag naar eventuele risico's voor mensen met een B<sub>12</sub>-deficiëntie stellen enkele voedingsdeskundigen en epidemiologen voor om producten die met foliumzuur worden verrijkt, ook met vitamine B<sub>12</sub> te verrijken. Dit minimaliseert volgens hen de kans op een B<sub>12</sub>-deficiëntie. De Gezondheidsraadcommissie bespreekt deze optie ook, maar verworpt die. Volgens Laura Voorrips, de secretaris van de commissie, zijn de bezwaren deels technisch van aard, maar speelt ook de 'steeds verdere medicalisering van de voeding die op die manier in gang zou worden gezet' mee. 'Het werd als een probleem gezien om met een kunstgreep risico's voor een kleine groep mensen te verkleinen en daarmee voor een mogelijk veel grotere groep risico's te vergroten, die dan weer door een volgende toevoeging zouden moeten worden verminderd' (interview Voorrips).

## **4.6 Taskforce Foliumzuur**

Het rapport van de Gezondheidsraad uit 2000 leidt niet tot concrete plannen. Het advies van de commissie om bepaalde producten te verrijken die specifiek voor (aanstaande) zwangere vrouwen geproduceerd worden, is niet uitgevoerd. Hierdoor lijkt het foliumzuurgebruik rond de zwangerschap weer in de vergetelheid te raken, waardoor de kennis

van vrouwen over foliumzuur ook zal verzwakken. Wetenschappers oefenen daarom in de jaren na het advies druk uit op VWS om verrijking van voedingsmiddelen toe te staan of opnieuw een voorlichtingscampagne te starten.

Mede hierdoor heeft het ministerie van VWS de Taskforce Foliumzuur ingesteld. De taskforce buigt zich over het foliumzuurbeleid en doet suggesties voor de uitvoering van gecoördineerde acties. Vertegenwoordigers van VWS, de Gezondheidsraad, de VSOP, het Voedingscentrum en de wetenschap hebben zitting in de taskforce. Op dit moment wordt een campagne voorbereid die foliumzuurgebruik rond de zwangerschap opnieuw onder de aandacht moet brengen, in het bijzonder gericht op allochtone vrouwen en vrouwen met een lage sociaal-economische status. Voor deze beperkte campagne heeft VWS in de loop van 2003 toch geld beschikbaar gesteld.

De taskforce heeft bij de Gezondheidsraad een nieuwe adviesaanvraag over foliumzuurverrijking ingediend. Anders dan bij het advies in 2000 moet de adviescommissie van de raad een afweging maken tussen de voor- en nadelen van foliumzuurverrijking. Daarvoor moeten de risico's inzichtelijk worden gemaakt. Willem Bosman, beleidsmedewerker van de Gezondheidsraad, denkt dat de voordelen van foliumzuur zo ook worden belicht: 'In die zin maken wij een etalage voor de overheid. De Gezondheidsraad moet het voordeel dat foliumzuur heeft voor het voorkómen van neuraalbuisdefecten en eventuele andere aandoeningen plaatsen naast de eventuele risico's van foliumzuurverrijking' (interview Bosman).

Het is dus niet uitgesloten dat Nederland in de nabije toekomst verrijking (of restauratie) van producten zal toestaan. Het zal waarschijnlijk niet zo zijn dat basisvoedingsmiddelen, zoals meel, verplicht verrijkt worden. Vermoedelijk zal de overheid convenanten sluiten met brancheorganisaties, die bepaalde producten zullen gaan verrijken met foliumzuur. Volgens Martina Cornel, epidemioloog en hoogleraar Community Genetics, is het niet nodig om verrijking verplicht te stellen. Toch zou ze het liefst zien dat meelproducten verrijkt worden. 'En als de Nederlandse overheid zegt: 'Zo ver zijn we nog niet', begin dan met het verrijken van het ondersegment van de markt, dus van goedkope snacks en frisdranken. Op die manier krijgen mensen die weinig groente en fruit eten toch meer foliumzuur binnen' (interview Cornel). Het ideaal van Cornel en onderzoeker De Walle is dat de meerderheid van de producten wordt verrijkt. Toch moet er volgens hen ruimte blijven om te kunnen kiezen. Dus er zal nog steeds brood moeten worden gebakken dat niet verrijkt is.

### Alsnog bijslikken

Volgens De Walle is het een illusie om te verwachten dat met verrijking alle Nederlandse vrouwen worden bereikt. Er zullen groepen zijn die

minder snel met verrijkt of gerestaureerd voedsel in aanraking komen, zoals allochtonen die hun producten vaak in kleine buurtwinkels kopen. Volgens Cornel dient er extra aandacht te worden besteed aan dit soort groepen om ervoor te zorgen dat ze bepaalde verrijkte producten toch kopen: 'Het zou natuurlijk heel goed kunnen dat je daarbij een andere meelfabrikant nodig hebt. Je zult per etnische groep moeten bekijken wat het consumptiepatroon is' (interview Cornel).

Tevens is het volgens Cornel en De Walle niet haalbaar dat vrouwen die zwanger willen worden de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid van 0,4 mg binnenkrijgen via de consumptie van verrijkte producten. Omdat iedereen foliumzuur kan binnenkrijgen, is de hoeveelheid die aan producten kan worden toegevoegd niet groot. Zij pleiten daarom voor beide: 'De foliumzuurvoorziening voor iedereen een beetje omhoog, en wil je zwanger worden, neem dan in die periode nog een extra tabletje foliumzuur' (interview De Walle). Volgens De Walle is het dus nog steeds noodzakelijk dat er campagnes worden gevoerd die vrouwen attenderen op foliumzuurgebruik.

Verrijking lijkt op deze manier slechts een beperkte uitkomst te bieden. Want ook al geeft een kleine hoeveelheid extra foliumzuur volgens Cornel al iets meer bescherming, vrouwen zullen nog steeds een extra tabletje moeten nemen om aan de juiste dosis te komen. De vraag is natuurlijk of de sociaal-economische kloof op deze manier werkelijk zal worden overbrugd.

Sommigen pleiten ervoor om de verantwoordelijkheid voor gezond eten minder bij het individu en meer bij de overheid te leggen. Voedselverrijking zou dit volgens hen kunnen realiseren. Als er zowel verrijkt als extra geslikt gaat worden, blijven er veel bezwaren tegen het tabletje bestaan. Voor veel vrouwen zal de boodschap nog ingewikkelder worden. In de voorlichting over het tabletje is hun verteld dat de foliumzuurinname niet verhoogd kan worden met behulp van de natuurlijke voeding. Als vrouwen weten dat het voedsel verrijkt is met foliumzuur, maar te horen krijgen dat ze alsnog een tabletje moeten slikken, zal dat verwarrend zijn. En het zal wederom om intensieve voorlichting vragen.

Als mensen zich ervan bewust zijn dat er extra foliumzuur aan het voedsel wordt toegevoegd, zullen zij een foliumzuurtabletje wellicht minder snel als een medicijn beschouwen. De vraag is echter hoeveel mensen zich van die verrijking bewust zullen zijn, en hoelang die kennis zal beklijven. De meeste Nederlanders weten tegenwoordig niet meer dat bakkers jodiumhoudend zout gebruiken en dat er aan margarine meerdere vitamines worden toegevoegd.

## 4.7 Anders zwanger

Tot nu toe is beschreven hoe in Nederland is geprobeerd om foliumzuurgebruik rond de zwangerschap tot een alledaagse praktijk te maken. Maar wat zeggen deze bevindingen nu over het alledaagse van foliumzuurgebruik? In wat voor soort dagelijks leven past foliumzuur en hoe vormt foliumzuur dat leven?

Foliumzuur past goed in een leven waarin de zwangerschap zorgvuldig gepland is. Zodra een vrouw gebruikt, is zij serieus bezig met de zwangerschap. Foliumzuur vraagt van een vrouw om niet zomaar zwanger te worden. Door foliumzuur in te nemen, maakt een vrouw de zwangerschapswens expliciet.

Foliumzuur vereist niet alleen een strakke planning van de vrouw en haar partner, maar vooral kennis. Mensen moeten van het bestaan van foliumzuur op de hoogte zijn om er daadwerkelijk mee te kunnen beginnen. Maar veel vrouwen denken niet planmatig na over het eerste deel van hun zwangerschap, laat staan over de periode daarvoor. En als een vrouw niet binnen enkele maanden zwanger wordt (wat vaak voorkomt), moet ze toch foliumzuur blijven slikken. Het is psychologisch lastig voor een vrouw om foliumzuur te blijven slikken als ze begint te twijfelen of het wel zal lukken om zwanger te raken.

In zekere zin is het de vraag of foliumzuurgebruik ooit een alledaagse praktijk kan worden. Een zwangerschap is namelijk bepaald niet iets alledaags. Veel vrouwen zullen in hun leven maar één of enkele keren zwanger worden, en foliumzuurgebruik zal voor hen dus nooit een alledaagse praktijk worden – ook al wordt het mogelijk deel van een traditie rond zwangerschap.

Voor sommige zwangere vrouwen zal het gebruik van foliumzuur passen in het idee dat je tijdens de zwangerschap zo gezond en bewust mogelijk moet leven. Juist deze vrouwen zullen waarschijnlijk ook van foliumzuur gehoord hebben voordat ze zwanger worden. Associatie met gezond gedrag is in de voorlichting over foliumzuur een belangrijk thema. Foliumzuurgebruik past dan in het rijtje 'stoppen met roken', 'stoppen met alcohol drinken' en 'bepaalde etenswaren vermijden'.

Het is echter goed denkbaar dat vrouwen die bewust bezig zijn met hun zwangerschap en de gezondheid van hun toekomstige kind er juist voor kiezen om geen foliumzuur te nemen. Bijvoorbeeld omdat ze de zwangerschap 'zo natuurlijk mogelijk' willen laten verlopen, of vanuit de overtuiging dat elk kind welkom is, ook een kind met een NBD. De associatie met medicijngebruik kan ook een rol spelen. De meeste vrouwen weten dat medicijngebruik tijdens de zwangerschap wordt afgeraden; sommige vrouwen nemen geen tabletje foliumzuur omdat ze een tabletje slikken associëren met medicijngebruik. Elke vrouw

interpreteert 'gezond gedrag' rond de zwangerschap anders. Voor sommigen maakt foliumzuur daar deel van uit, voor anderen niet.

### **Autonoom kiezen?**

Door de komst van foliumzuur verandert de autonomie van de vrouw en haar partner. Zij moeten een bewuste en autonome keuze maken. Informatie die een vrouw uit haar omgeving krijgt, bijvoorbeeld van vrienden, familie, artsen en de media, beïnvloedt die keuze natuurlijk, maar uiteindelijk zal zij toch zelf moeten besluiten of ze foliumzuur wil slikken. De druk vanuit de omgeving kan echter zo groot worden dat ze bijna geen autonome keuze meer kan maken.

De berichtgeving in tijdschriften draagt hiertoe bij. *Ouders van Nu*, een tijdschrift voor (aanstaande) ouders, heeft een doelgroep die constant verandert en herhaalt bepaalde thema's daarom na verloop van tijd. De berichtgeving over foliumzuur in het 'zwangerschapsactieplan', dat elk jaar in een speciale uitgave verschijnt, is in de loop der jaren sterk veranderd. In 1995 is foliumzuur slikken nog een keuze: 'Hier kunt u voor kiezen: 0,5 mg foliumzuur per dag slikken' (Anoniem 1995). In 1996 wordt de toon dwingender: 'Slik je nog geen foliumzuur, begin hier dan zo snel mogelijk mee' (Anoniem 1996a). En in 2002 is het een must geworden: 'Doen: foliumzuur slikken' (Anoniem 2002a).

Zogenoemde geanticipeerde beslissingsspijt kan een rol spelen bij het besluit om gebruik te maken van een bepaalde medische technologie. Dit houdt in dat mensen zich bij een keuze 'onder andere [laten] leiden door de anticipatie op de negatieve gevoelens die kunnen ontstaan indien later zou blijken dat een verkeerde beslissing werd genomen' (Tijmstra 2001, p. 43). Dit geldt ook voor foliumzuur. Uit een onderzoek uit 1994 blijkt dat angst om later spijt te krijgen een grote rol speelt. In een enquête die door 188 vrouwen werd ingevuld, werd gevraagd of men het eens of oneens was met de stelling 'Ik ga foliumzuur gebruiken omdat ik later geen spijt wil krijgen dat ik het niet heb gebruikt' (Klok et al. 1994). Meer dan de helft van de vrouwen (59,3 procent) was het met deze stelling eens. Ook was 93,5 procent het eens met de gedachte dat een vrouw er zelf alles aan moet doen om de gezondheid van haar kind te waarborgen. Het is al met al de vraag of er nog wel sprake is van een keuze: 'deze 'geanticipeerde beslissingsspijt' kan ook mede verklaren waarom mensen eenmaal aangeboden medische technologie zo moeilijk kunnen afwijzen, waardoor deze technologie een dwingend karakter kan krijgen' (Tijmstra 2001).

Bij foliumzuur in de vorm van een tabletje houdt de vrouw de keuze om het wel of niet te slikken. Als de overheid besluit om voedsel te verrijken met foliumzuur, wordt het gebruik ervan nog dwingender – en zal een zeer groot deel van de Nederlandse bevolking ermee in aanraking komen.



## Medicalisering van de zwangerschap

Hoewel foliumzuur geen medicijn is, wordt het wel om medische redenen aanbevolen. Daarom zeggen sommigen dat foliumzuurgebruik rond de conceptie een deel van de zwangerschap medicaliseert. De conceptie, en zelfs de periode daarvóór, is door het alledaags worden van foliumzuur tot het domein van de geneeskunde gaan behoren. Het doel is uiteraard de kans op een afwijking van het kind te verkleinen. Maar de medicalisering van de periode rond de conceptie kan een onbevagen en onbezorgde manier van zwanger worden voor vrouwen en hun partners beperken.

In de toekomst zullen waarschijnlijk steeds meer vrouwen nog voordat ze zwanger zijn in aanraking komen met foliumzuur en andere medische praktijken, bijvoorbeeld tijdens een preconceptieconsult. Een vrouw met een zwangerschapswens zou dan naar de huisarts kunnen gaan om zich te laten informeren over zwangerschap en gezond gedrag, prenatale diagnostiek en erfelijkheidsonderzoek. Tot nu toe gebeurt dit alleen bij vrouwen die eerder een kind met een aangeboren afwijking hebben gehad, of bij wie ernstige erfelijke aandoeningen in de familie voorkomen. Als het preconceptieconsult uitgroeit tot een standaardprocedure voor alle vrouwen met een zwangerschapswens, zou het een belangrijk 'smeermiddel' voor het foliumzuurgebruik kunnen worden.

## 4.8 Conclusie

De overheid heeft geprobeerd om foliumzuurgebruik normaal te maken onder bijzondere omstandigheden. Want al is zwangerschap op het niveau van de bevolking een alledaags verschijnsel, voor een individuele vrouw is het een bijzondere periode. Daardoor is het niet gemakkelijk om het gebruik van foliumzuur vanzelfsprekend te maken.

De overheid heeft constant geïnvesteerd in de infrastructuur die foliumzuur tot een alledaagse praktijk moet maken. Er zijn strategieën bedacht, mensen overtuigd, voorlichtingscampagnes uitgevoerd, en er wordt overwogen om de 'drager' van de technologie (pil, speciale producten voor zwangeren, of basisvoeding) aan te passen om het middel alledaags te maken.

Desondanks is het slikken van foliumzuur niet zomaar een vanzelfsprekende, alledaagse praktijk geworden. Een praktijk kan alleen maar alledaags worden als de doelgroep zichtbaar en benaderbaar is. Van tevoren is echter nooit duidelijk welke vrouw zwanger wil of zal worden. Daarom lijken voorlichtingscampagnes gedeeltelijk hun doel te missen.



## 5 Van gifkast naar zelfzorgschap. NSAID's als alledaagse medicijnen

Pijnstillers zijn alledaags geworden. De overheid is van mening dat pijnstillers zonder recept niet alleen bij de apotheek en de drogist te koop moeten zijn, maar ook bij de benzinepomp en de supermarkt. Dit hoofdstuk stelt de vraag of dat wenselijk is. Zijn burgers wel competent genoeg om deze middelen goed te gebruiken? Moet de overheid hen niet beter beschermen door ervoor te zorgen dat deze medische technologie niet te gemakkelijk toegankelijk wordt? Deze vraag is een spiegelbeeld van de vragen rond foliumzuur: dat moest volgens de meeste betrokkenen immers juist zo snel mogelijk alledaags worden.

Dit hoofdstuk gaat over een groep geneesmiddelen die wordt aangeduid als 'niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen' (NSAID's). Het gaat daarbij om pijnstillers als ibuprofen, naproxen, acetylsalicylzuur en diclofenac. Als ze gebruikt worden om simpele, veelvoorkomende pijnen als hoofdpijn, spierpijn en menstruatiepijn te verhelpen, is een recept niet nodig. Het voordeel hiervan is dat mensen gemakkelijk hun pijn kunnen bestrijden en zich daarom bijvoorbeeld minder snel ziek melden van hun werk en minder snel naar de huisarts gaan. De steeds grotere beschikbaarheid van zelfzorgmiddelen is dan ook niet los te zien van de bezuinigingen op de uitgaven in de zorg (Van den Broek 2003).

In het leeuwendeel van de gevallen gaat het gebruik van de zelfzorg-NSAID's goed. Maar NSAID's kunnen bijwerkingen hebben. Daarom staat niet iedereen even positief tegenover het vrije gebruik van NSAID's. Ivan Wolffers, hoogleraar gezondheidszorg en cultuur, sprak tijdens een lezing van een 'epidemie van het chronisch gebruik van NSAID's met alle schade die ze aanrichten' (Wolffers 2003).

Dit hoofdstuk laat zien hoe NSAID's in Nederland alledaagse geneesmiddelen zijn geworden, en hoe het is gesteld met de veiligheid van de middelen, de verdeling van verantwoordelijkheid en de benodigde vaardigheden van de gebruiker. Veiligheid is onlosmakelijk verbonden met verantwoord gebruik. Onderzoek wijst erop dat het gebruik niet altijd verantwoord is. Het is daarom de vraag of de ontwikkeling waarbij NSAID's straks te koop zullen zijn bij benzinepompen en in de supermarkt wel zo wenselijk is.

De directeur van de afdeling Geneesmiddelen en Medische Technologie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zei tijdens een symposium over zelfzorgmiddelen dat verruiming van toegankelijkheid voordelen oplevert, zoals: 'grotere toegankelijkheid voor de consument, minder uitgaven aan arts en apotheker, minder werkdruk voor de huisarts. En het leidt tot meer kennis over de eigen gezondheid' (*Zelfzorg* 2003). Dit zijn belangwekkende doelstellingen. Maar wat is ervoor nodig om die op een veilige en verantwoorde manier te behalen?

## 5.1 Een gekanaliseerd medicijn

Burgers kunnen op twee manieren met pijnstillers in aanraking komen. Niet-receptplichtige (NR) NSAID's kun je gewoon kopen bij de apotheek of de drogist. Omdat ze worden aangereikt door een winkelmedewerker, worden niet-receptplichtige geneesmiddelen ook wel aangeduid met de term 'OTC' (*over the counter*). Als een geneesmiddel uitsluitend bij de apotheek en op vertoon van een recept kan worden afgehaald, spreken we van 'uitsluitend-receptgeneesmiddelen' (UR). De distributie en afgifte langs deze twee wegen wordt kanalisatie genoemd.

De pijnstillers waar het in dit hoofdstuk over gaat, zijn zowel op doktersrecept verkrijgbaar als zonder recept. Het werkzame bestanddeel is hetzelfde, maar de indicaties en doseringen van de UR- en de NR-middelen verschillen. Niet-receptplichtige medicijnen moeten aan de volgende criteria voldoen: de gebruiker moet zelf de diagnose kunnen stellen, de middelen zijn bij normaal gebruik niet gevaarlijk, de dosering is laag, en de middelen worden slechts kort gebruikt. Receptplichtige NSAID's staan geregistreerd voor meer, en diversere, aandoeningen. Artsen schrijven ze voor in hogere doseringen en voor een langere periode, waardoor de kans op bijwerkingen groter is.

In 1982 stond ibuprofen (400 mg) in Nederland geregistreerd voor pijnbestrijding bij reumatische gewrichtsontsteking, de ziekte van Bechterew, gewrichtsslijtage, aandoeningen in de weefsels rond gewrichten, zoals schouderontsteking, tenniselleboog, peesschedeontsteking, slijmbeurs-, gewrichtsvlies- en peesontsteking en postoperatieve pijn (ZFR 1982). Tegenwoordig staat dezelfde dosis ibuprofen – naast de al bestaande indicaties – geregistreerd voor: 'Hoofdpijn, koorts en pijn bij griep, verkoudheid en na vaccinatie. (...) Kiespijn en pijn na tandheelkundige ingrepen. Primaire dysmenorroe [menstruatiepijn]. (...) Degeneratieve gewrichtsaandoeningen' (CVZ 2004). Niet iedere indicatie leent zich voor zelfzorg, stelt de voorzitter van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). 'Dat heeft te maken met de dosis en de diagnosestelling. Die kan niet [altijd] aan de patiënt worden overgelaten. Als de dokter de diagnose moet stellen, dan blijft het een middel op recept. Het tweede is natuurlijk dat wij heel kritisch zijn

op het chronisch gebruik van OTC-middelen, omdat we vinden dat dan de veiligheid in het geding komt. Er is dan meer kans op bijwerkingen' (interview Lekkerkerker).

### Schuivende voorschriften

Niet-receptplichtige ibuprofen, dus ibuprofen als zelfzorgmiddel, wordt op 2 december 1982 in Nederland geregistreerd. De indicaties beperken zich dan tot simpele pijn. Inmiddels is die indicatiestelling verder gespecificeerd: 'Spierpijn, menstruatiepijn, reumatische pijn, hoofdpijn en kiespijn. Pijn en koorts bij griep en verkoudheid. Pijn en koorts na inenting' (Samenwerkende Apothekers 2000). Doseringen zijn in de loop der tijd ook aangepast. Bij de eerste registratie van receptplichtige ibuprofen in Engeland is de voorgeschreven dagelijkse dosis 600 tot 800 mg. In Nederland daarentegen wordt in 1982 voor vrij verkrijgbare ibuprofen de dagelijkse dosis vastgesteld op maximaal 1600 mg. Aangeraden wordt driemaal daags een pil van 200 of 400 mg te nemen. Vandaag de dag staat in de bijsluiter van ibuprofen 400 mg dat er één dragee per keer geslikt mag worden, en maximaal drie per 24 uur (Samenwerkende Apothekers 2000). De maximale dosis voor receptplichtige ibuprofen per tablet is 2400 mg per dag.

De groep van patiënten met reumatische aandoeningen en pijn aan de gewrichten, voor wie het middel aanvankelijk werd ontwikkeld, is een specifieke groep met chronische klachten. Naarmate de indicatie wordt uitgebreid naar simpele, vaak voorkomende pijnen, verbreedt de groep NSAID-gebruikers zich tot een zeer heterogene verzameling mensen. Die simpele aandoeningen kunnen bovendien met een relatief lage dagelijkse dosis bestreden worden.

### Bijwerkingen

NSAID's als groep hebben bijwerkingen, in zeldzame gevallen ernstige. Soms leidt NSAID-gebruik tot ziekenhuisopname, arbeidsongeschiktheid, invaliditeit of de dood. Ook interacties met andere medicijnen veroorzaken soms ernstige bijwerkingen. Om te kunnen beoordelen wanneer en hoe bijwerkingen optreden, is dus altijd kennis over het gebruik nodig. Ondanks jarenlang OTC-gebruik is er weinig specifiek onderzoek gedaan naar het voorkomen van bijwerkingen bij kortdurend gebruik. Om een indruk te krijgen van de bijwerkingen van NSAID's, moeten we dus gebruikmaken van gegevens over het gebruik op recept. Het ligt voor de hand dat hogere doseringen en mogelijk chronisch gebruik tot meer en ernstigere bijwerkingen kunnen leiden.

Gedurende de twee decennia waarin de indicatie zich uitbreidt, worden ook meer bijwerkingen en contra-indicaties bekend. Van de eerste middelen is al bekend dat ze het maag-darmkanaal irriteren en gastro-intestinale bijwerkingen kunnen veroorzaken, zoals anorexie, een verstoorde spijsvertering, zuurbranden, maag- en darmzweer en obsti-

patie. Ook kunnen NSAID's huiduitslag veroorzaken. Verder was bekend dat de pijnstillers soms tot gevolg hebben dat het lichaam vocht vasthoudt, dat gebruikers last krijgen van duizeligheid en benauwdheid, en dat het aantal witte bloedlichaampjes, korrelcellen en bloedplaatjes daalt (ZFR 1982). In de loop van de tijd komen daar nog meer bijwerkingen bij. Nieuw op de bijwerkingenlijst zijn nierfunctiestoornissen, oorsuizen, hoofdpijn, nervositeit, slapeloosheid, visuele stoornissen, ontsteking van het mondslijmvlies, stoornissen in de menstruatiecyclus en een verhoogde serumconcentratie urinezuur (CVZ 2004). Bij de OTC-middelen, waarbij de dosering lager is en de gebruiksduur korter, wordt van mildere bijwerkingen uitgegaan. 'Maagpijn, misselijkheid en zuurbranden zijn de meest voorkomende bijwerkingen van OTC-gebruik. Bij ongeveer tien procent van de astmapatiënten kunnen NSAID's een astma-aanval uitlokken. Verder komen onder meer bijwerkingen op de nier, huidreacties en centrale bijwerkingen zoals hoofdpijn voor' (interview Lelie-van der Zande).

Over bijwerkingen circuleren diverse cijfers. Onderzoeken hebben het volgende aangetoond met betrekking tot ernstige gastro-intestinale bijwerkingen als maag- of darmzweer, perforatie en bloeding: 'About 3% of prescription NSAID users annually experience the most serious side effect – peptic ulcer, perforation, or bleeding – and 25-30% experience GI side effects, often leading to additional medical care' (Thomas et al. 2002). Nederlands onderzoek toont aan dat de bijwerkingen toenemen naarmate de leeftijd van de gebruiker vordert (Herings & Klungel 2001).

### Een probleem van klinische betekenis

Volgens het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) komen 'klinisch relevante' gastro-intestinale klachten bij 3 tot 4,5 procent van de NSAID-gebruikers voor, terwijl 1 tot 2 procent ernstige complicaties ondervindt. Welk aandeel de NSAID's op recept en voor zelfzorggebruik hierin hebben, is niet bekend. De ernstige bijwerkingen (bijvoorbeeld bloedende zweer, maagperforatie) hangen sterk af van de individuele voorgeschiedenis of gevoeligheid van de slikker, van de gebruikte NSAID, van het gebruik van andere middelen, en van de dosering. 'Hoewel dit drie tot vier maal vaker is dan bij niet-gebruikers, komen deze ernstige bijwerkingen dus relatief weinig voor. Maar gezien het omvangrijke gebruik van deze middelen vormen ze toch een probleem van klinische betekenis' (Folmer & Assendelft 2003).

Amerikaans onderzoek maakt die klinische betekenis duidelijk. In de Verenigde Staten worden jaarlijks ongeveer 103.000 mensen in het ziekenhuis opgenomen wegens gastro-intestinale bijwerkingen door op recept verstrekte NSAID's. Geschat wordt bovendien dat jaarlijks 16.500 Amerikanen overlijden als gevolg van de bijwerkingen (Wolfe et al. 1999; Setter et al. 2001). Wolfe et al. (1999) komen tot deze getallen door uit te gaan van dertien miljoen chronische NSAID-gebruikers van-

wege (verschillende vormen van) reumatische aandoeningen. Van de duizend gebruikers die NSAID's één jaar lang gebruiken, krijgen 20,3 gebruikers ernstige bijwerkingen en komen in een ziekenhuis terecht.

In Nederland gaan diverse cijfers rond. Ivan Wolffers noemt tijdens een symposium over zelfzorgmiddelen dat er naar schatting jaarlijks vierhonderd doden vallen als gevolg van het receptplichtig en niet-receptplichtig gebruik van NSAID's (Wolffers 2003). Hij baseert zich daarbij op uitkomsten van een NIPO-onderzoek. Het NIPO vroeg reumatologen en gastro-enterologen naar het gebruik van NSAID's in hun praktijk. 'De reumatologen schatten dat in Nederland jaarlijks gemiddeld 463 personen als gevolg van GI-toxiciteit van NSAID's overlijden en gastro-enterologen schatten dat jaarlijks gemiddeld 421 personen komen te overlijden door het gebruik van NSAID's' (NIPO 2000). Het farmaceutische bedrijf Pfizer presenteert weer andere cijfers. Aan de hand van het artikel van Herings en Klungel (2001) berekent het instituut voor farmaco-epidemiologisch onderzoek Pharmo dat in Nederland 2823 gevallen van NSAID-gebruik eindigen met een ziekenhuisopname. 'Zes procent van de NSAID-gerelateerde opnamen eindigt in het overlijden van de patiënt op de afdeling. In tweederde van de gevallen gaat het om een vrouw' (Pharmo 2001). Dat zijn jaarlijks ongeveer 165 mensen die overlijden als gevolg van het gebruik van NSAID's. Vooralsnog zijn dit de enige onderbouwde cijfers voor de Nederlandse situatie over door NSAID-gebruik veroorzaakte ziekte en sterfte. Ook hier is van belang dat het gebruik op recept en zelfzorg betreft.

### **Gevaarlijk aspirientje**

Er bestaan verschillen tussen de diverse NSAID's die als OTC vrij in de handel zijn. Van alle NSAID's veroorzaakt ibuprofen de minste gastro-intestinale bijwerkingen, gevolgd door diclofenac. Het NHG waarschuwt voor maagklachten bij gebruik van NSAID's. Die vaststelling geldt ook bij kortdurend gebruik en bij lage doseringen. 'Zo geeft acetylsalicylzuur al bij een dosering van minder dan 300 mg per dag een verhoogd risico op maagbloedingen' (NHG 2003). Vergeleken met paracetamol en ibuprofen is acetylsalicylzuur (aspirine) berucht om het problematische veiligheidsprofiel: 'Een middel als aspirine – met het werkend bestanddeel acetylsalicylzuur – zou vandaag de dag misschien niet meer door de registratie komen als het opnieuw beoordeeld zou worden op veiligheid. Maar omdat het middel al vrij verkrijgbaar is, komen andere middelen met vergelijkbare effecten, zo lijkt het, gemakkelijker op de markt. Want met acetylsalicylzuur gaat het goed, dus met andere middelen moet dat dan ook kunnen' (interview Lelievander Zande; zie ook Jones 2002).

## Interacties

NSAID's interageren ook met andere middelen. De bijwerkingen van de vrij verkrijgbare NSAID's zijn normaal gesproken mild, maar de interacties kunnen ernstige consequenties hebben, bijvoorbeeld voor gebruikers van ibuprofen 'die last hebben van hartfalen en daar medicijnen voor gebruiken. Hun hartproblemen kunnen verergeren. Bijwerkingen op de nier en op de maag kunnen erger worden als NSAID's in combinatie met bepaalde andere medicijnen worden gebruikt' (interview Lelie-van der Zande). Een overzicht van andere interacties staat in tabel 5.1.

**Tabel 5.1: Interacties van NSAID's**

| <b>Interactie met NSAID</b>                                                                     | <b>Effect van interactie</b>                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| Orale anticoagulantie (bloedverdünnende medicijnen)                                             | Verlenging stollingstijd en kans op (inwendige) bloedingen                  |
| Antihypertensiva, diuretica (medicijnen die overtollig vocht afvoeren en de bloeddruk verlagen) | Vermindering van het bloeddrukverlagende en diuretische effect              |
| Bloedsuikerverlagende middelen (specifiek voor acetylsalicylzuur)                               | Kans op maskering van te laag bloedsuikergehalte                            |
| Corticosteroiden                                                                                | Toenemend risico op maagzweer en maagbloeding, in het bijzonder bij ouderen |
| Methotrexaat (bij reumatische aandoeningen, psoriasis en tegen bepaalde vormen van kanker)      | Afwijkingen bloedbeeld, verhoogde kans op bijwerkingen in maag-darmkanaal   |
| Lithiumzouten (bij manische depressie, psychose en clusterhoofdpijn)                            | Verhoogde neurotoxiciteit, verhoogde kans op hyponatriëmie                  |

Bron: CVZ 2004

## NSAID's alledaags

Dat pijnstillers alledaags zijn geworden, kunnen we op verschillende manieren illustreren. Het aantal verkooppunten, het aantal consumenten dat ze in huis heeft, het aantal dagelijkse gebruikers en de veelvoorkomendheid van de aandoeningen waarvoor ze gebruikt worden, zijn relevante indicatoren.

Volgens cijfers van Neprofarm (de Nederlandse vereniging van de farmaceutische industrie van zelfzorggeneesmiddelen en gezondheidsproducten) zijn er in 2002 5686 verkooppunten van zelfzorgmedicatie, namelijk alle apotheken en drogisten. Nederland neemt in Europa daarmee wat bereikbaarheid per inwoners betreft een vierde plaats in, na België, Frankrijk en Spanje. Als de dichtheid van zelfzorgverkooppunten de maat is, nemen we een tweede plaats in. Hier te lande is er één



verkooppunt per 7 km<sub>2</sub> (Neprofarm). Wat toegang tot zelfzorgmiddelen betreft, behoort Nederland in Europa dus tot de koplopers.

Zo beschouwd is de pijnstiller behoorlijk alledaags. Een tweede indicator voor alledaagsheid – die hoogstwaarschijnlijk weer samenhangt met de eerste – is het aantal huishoudens waar de middelen aanwezig zijn. Het farmaceutische bedrijf Merck Sharp & Dohme BV (MSD) liet het NIPO een enquête uitvoeren naar de aanwezigheid van NSAID's in huis. Het blijkt dat bij negen op de tien huishoudens een NSAID op de plank ligt. Ongeveer 85 procent van de ondervraagden koopt NSAID's zonder recept (Anoniem 2002b). Op een willekeurige dag heeft 2 procent van de Nederlandse bevolking UR-NSAID's geslikt, en gebruikt eenzelfde percentage NR-NSAID's (Tytgat 1998). In totaal gebruiken er elke dag waarschijnlijk 680.000 mensen NSAID's.

Dat NSAID's ook werkelijk alledaags zijn geworden, bewijzen de omzetcijfers. Het gros van de zelfzorggeneesmiddelen wordt verkocht door de drogisterijen. Neprofarm biedt een overzicht van de omzetten van zelfzorggeneesmiddelen per verkoopkanaal voor het jaar 2002. Van alle OTC-middelen nemen de pijnstillers (NSAID's en paracetamol) zo'n vijftien procent voor hun rekening.

**Tabel 5.2: Verkoopkanalen**

| <b>Verkoopkanaal</b>                 | <b>Omzet in miljoen euro</b> | <b>Aandeel</b> |
|--------------------------------------|------------------------------|----------------|
| Drogisterijen                        | 403,7                        | 77,7%          |
| Apotheken                            | 84,4                         | 16,2%          |
| Supermarkten met drogisterijafdeling | 31,7                         | 6,1%           |
| Totaal zelfzorgmarkt                 | 519,8                        | 100%           |

Bron: website Neprofarm

De verkoop via apotheken is ten opzichte van 2001 gelijk gebleven, de verkoop via de drogisterij is met 3,6 procent gestegen en die bij de supermarkten met drogisterijafdeling met 4,7 procent. In totaal wordt in 2002 bijna 520 miljoen euro uitgegeven aan zelfzorgmiddelen. Iets meer dan 400 miljoen komt terecht bij de drogisterijen; 80 miljoen daarvan betreft pijnstillers. De drogisterijbranche behaalt 20 procent van zijn totale omzet uit de zelfzorggeneesmiddelen.

De alledaagsheid van de problemen die een middel oplost, is een derde indicatie voor het alledaags worden van een (slik)praktijk. NSAID's die bedoeld zijn om simpele, vaak voorkomende (alledaagse) pijnen als hoofdpijn, spierpijn, gewrichtspijn en menstruatiepijn te verhelpen, zijn diep in het dagelijks leven doorgedrongen. Brede toepassings-

gebieden en simpele indicaties met relatief lage doseringen maken een middel voor veel mensen aantrekkelijk.

Hoewel de NSAID's op grote schaal worden aangeboden en gebruikt en hoewel ze in zekere mate al alledaags zijn geworden, is de politieke strijd rond deze middelen nog niet gestreden. Verschillende groepen en organisaties wijzen op het gevaar of de onveiligheid van de middelen. Het lijkt erop dat extra voorzorgsmaatregelen nodig zijn om NSAID's op een verantwoorde manier alledaags te laten worden.

### **Zelfzorgmiddelen en Europa**

Sinds 1992 bestaat de Europese richtlijn 92/26/EEG voor de indeling van geneesmiddelen voor menselijk gebruik (opgesteld door de toenmalige Europese Economische Gemeenschap, EEG). Het derde artikel van de richtlijn gaat over de indeling in UR- en NR-medicijnen.

'Geneesmiddelen worden aan medisch recept onderworpen indien zij:

- ook bij normaal gebruik, direct of indirect gevaar kunnen opleveren wanneer zij zonder toezicht van een arts worden gebruikt, of
- vaak in ruime mate onder abnormale omstandigheden gebruikt worden, en daardoor de gezondheid direct of indirect in gevaar kan komen, of
- substanties of bereidingen op basis van dergelijke substanties bevatten waarvan de werking en/of bijverschijnselen nader bestudeerd moeten worden, of
- behoudens uitzondering, door een arts zijn voorgeschreven om parenteraal (dat wil zeggen, buiten het maag-darmkanaal om) te worden toegediend.'

(EEG 1992; *Staatscourant* 1997; EU 1998)

Als een medicijn niet aan de bovengenoemde voorwaarden voldoet, kan het de status van zelfzorggeneesmiddel krijgen. De fabrikant van het middel moet die status aanvragen. Speciaal voor het 'switchen' van UR- naar NR-geneesmiddel heeft de EU criteria opgesteld waaraan de medicijnen moeten voldoen. Die criteria zijn gecondenseerd in een richtsnoer, de *switching guideline*:

1. het bijwerkingenprofiel is bekend en wordt als relatief weinig ernstig beoordeeld;
2. incorrect gebruik komt niet of weinig voor;
3. er is veel ervaring met het middel en de dosering;
4. het middel hoeft niet geïnjecteerd te worden.

Voor het derde criterium geldt dat een middel (doorgaans) minimaal vijf jaar als UR-middel op de markt moet zijn (EU 1998). In die vijf jaar moet de veiligheid van het middel bewezen zijn. Er bestaan echter geen regelingen om de status van een NR-middel weer ongedaan te maken. Dit is soms een probleem, bijvoorbeeld in het geval van aspirine, dat 'vandaag de dag misschien niet meer door de registratie [zou] komen als het opnieuw beoordeeld zou worden op de veiligheid' (interview

Lelie-van der Zande). Aspirines scheppen juist een precedent voor middelen met soortgelijke bestanddelen.

## 5.2 Einde van de kanalisatie

In Nederland vallen de zelfzorgmiddelen onder de in 1958 geïntroduceerde Wet op de geneesmiddelenvoorziening (WOG). Sindsdien zijn er talrijke nieuwe typen medicijnen en medische praktijken ontwikkeld. Daardoor komt in 1999 de vraag aan de orde of de WOG achterhaald is. Een door het ministerie van VWS ingestelde werkgroep onderzoekt of 'het niet mogelijk is om (bepaalde) zelfzorgmiddelen vrij te geven. Dergelijke zelfzorgmiddelen zijn in dat geval niet alleen verkrijgbaar door tussenkomst van apotheker of drogist, maar liggen vrij in de schappen bij bijvoorbeeld supermarkten en benzinestations' (VWS 1999).

Het CBG heeft de expertise in huis om over dit type vragen te adviseren. Het CBG bepaalt of een nieuw medicijn veilig en werkzaam is, en of het geschikt is om zonder recept aangeboden te worden. Vandaar dat de minister het CBG vraagt om een advies over het vrijgeven van zelfzorgmiddelen. Het advies luidt dat zelfzorggeneesmiddelen 'zonder tussenkomst van een deskundige door een geïnformeerde consument kunnen worden gekocht en gebruikt' (CBG 2000).

Op 8 december 2003 wordt het nieuwe wetsvoorstel naar de Tweede Kamer gestuurd onder de naam 'Nieuwe Geneesmiddelenwet'. Het voorstel heeft als consequentie dat zelfzorgmiddelen ook bij de supermarkt, bij de benzinepomp en in andere winkels verkocht mogen worden; de kanalisatie houdt daarmee op te bestaan. Dit wetsvoorstel zit op het moment van schrijven (september 2005) nog in de pijplijn.

De minister had al direct na het advies het voornemen om zelfzorggeneesmiddelen vrij te geven en doet daarom in 2000 de Tweede Kamer het voorstel om algemene verkoop van zelfzorgmiddelen te gedogen zolang de Nieuwe Geneesmiddelenwet nog niet van kracht is. De Tweede Kamer wijst het voorstel af. De minister kiest daarop een middenweg en besluit bij algemene maatregel van bestuur het bestaande verbod op zelfselectie van OTC-middelen op te heffen, die zogezegd vrij verkrijgbaar zijn bij drogist of apotheker (*over the counter*). Door deze maatregel kunnen apothekers en drogisten sinds juli 2002 de zelfzorgmiddelen vóór in plaats van áchter de toonbank plaatsen, in zogenoemde zelfzorgschappen (*Staatsblad* 2002). De term 'OTC' is daarmee gedeeltelijk achterhaald; de winkelier hoeft de middelen immers niet meer vanachter de toonbank aan te reiken, maar de consument kan voortaan zelf vergelijken en selecteren (VWS 2001).

Het Centraal Bureau Drogisterijen (CBD) is niet te spreken over de door de overheid gewenste algemene verkoop van zelfzorgmiddelen. Ook

uit andere hoeken komt kritiek op het voornemen van de minister. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) en de Consumentenbond vinden dat zelfzorgmiddelen alleen in de algemene verkoop kunnen worden aangeboden als niet alleen de bijsluiter, maar ook de verpakking informatie vermeldt over 'de werking, bijwerkingen zoals beïnvloeding van de rijvaardigheid en mogelijke interacties en contra-indicaties' (KNMP 2000; zie ook Consumentenbond 2000a).

### **Belangen van de markt**

Zowel Nprofarm als het CBD profileert zich rond 2000 als tegenstander van een algemene verkoop van zelfzorggeneesmiddelen (in 2003 is Nprofarm overstag gegaan; sindsdien is het voorstander van algemene verkoop). Zij verschillen in die periode dus van mening met de minister en het CBG. Anders dan het CBD is Nprofarm wel voorstander van zelfselectie. Nprofarm baseert zich hierbij op een NIPO-onderzoek onder de Nederlandse bevolking. De uitkomst hiervan is dat 'een meerderheid [van de ondervraagden] positief staat tegenover het idee om zelf een keuze te kunnen maken uit de beschikbare vrij verkrijgbare medicijnen op het verkooppunt' (NIPO 1999). Ook het CBD schakelt het NIPO in voor een soortgelijk onderzoek. De resultaten hiervan staan in schril contrast met die van het eerste NIPO-onderzoek. Uit dit onderzoek komt het volgende naar voren: 'Volgens ruim driekwart van de Nederlanders (77 procent) dient de verkoop vanachter de toonbank plaats te vinden' (NIPO 2001). Hieruit concludeert het CBD dat het voornemen van de minister om zelfzorgmiddelen in de algemene verkoop mogelijk te maken, niet overeenkomt met wat de Nederlandse consument wil. Het CBD verklaart dan ook dat afschaffing van de kanalisatie door de overheid 'kortzichtig' zou zijn (CBD 2003).

In het *Pharmaceutisch Weekblad* wordt een verklaring gegeven voor het verschil in uitkomst tussen de twee onderzoeken. De vraagstelling lijkt een grote invloed te hebben op de antwoorden. 'Het onderzoek van Nprofarm was gericht op zelfselectie onder toezicht van een apotheker of gekwalificeerd apotheker. Het onderzoek van het CBD legt bij de vragen in eerste instantie de nadruk op verkoop in een willekeurige winkel zonder aanwezigheid van deskundig personeel' (Lelie-van der Zande 2002).

De strategie van beide branches lijkt echter effectief. De algemene verkoop (of het gedogen daarvan) wordt op de lange baan geschoven, maar zelfselectie wordt bij algemene maatregel van bestuur mogelijk gemaakt op de plaatsen waar zelfzorggeneesmiddelen al verkocht mogen worden. De kanalisatie blijft daarmee voorlopig bestaan, terwijl de regelgeving wel wordt verruimd (*Staatsblad* 2002).

## Drie redenen voor vrijgeven

De overheid heeft tot taak de gezondheid van haar burgers te beschermen, zo staat in artikel 22 van de Nederlandse grondwet. Volgens dit artikel moet de overheid de gezondheid van haar bevolking zo veel mogelijk faciliteren door de gezondheidszorg voor iedereen toegankelijk en betaalbaar te maken en garant te staan voor de kwaliteit van die zorg. Dit artikel is een richtlijn bij afwegingen over de vraag hoe de gezondheid van burgers het best gediend is. Het speelt dus ook een rol bij de overwegingen van de minister om niet-receptplichtige NSAID's (OTC-NSAID's) vrij te geven. De centrale vraag is of de beschermende taak van de overheid door het vrijgeven in het gedrang komt.

De minister van VWS heeft zoals gezegd het CBG in 1999 om advies gevraagd over het voornemen om zelfzorgmiddelen 'vrij te geven' en de bestaande kanalisatie via apotheek en drogist te beëindigen (VWS 1999). Hiervoor zijn drie redenen: 'De geneesmiddelensector is overgereguleerd, dit geldt vooral voor de beroepsuitoefening van apothekers. Dat is niet van deze tijd. Veel zaken moeten aan de beroepsgroep worden overgelaten; dat moet je niet als wetgever tot in den treure willen regelen' (interview Kelder). Volgens het ministerie biedt de tussenkomst van de drogist bovendien weinig extra waarborgen voor het verstandig gebruik van zelfzorgmiddelen. 'Wie wil kan altijd naar apotheek of drogist, maar we weten dat veel aankopen herhalingsaankopen zijn en we weten ook dat veel mensen helemaal geen advies vragen. Waarom zou je het dan verplicht stellen? De veiligheid en kwaliteit van dat geneesmiddel worden daardoor niet minder gewaarborgd' (interview Elenbaas & Claessens). Het derde argument verwijst naar de steeds verder gaande europeanisering van wet- en regelgeving. 'Het geneesmiddelenrecht is voor 99% EU-recht. Onze Wet op de geneesmiddelenvoorziening is een uitvloeisel van EG-richtlijnen die alle lidstaten in de regelgeving moeten neerleggen' (interview Elenbaas & Claessens). De Nederlandse drogist is een Europese uitzondering. Het is daarom onlogisch om de drogist als verkoper van zelfzorgmiddelen met wet- en regelgeving te beschermen.

## Een ambigü advies

Het CBG stuurt in 2000 zijn advies naar de minister. Dit luidt in het kort: 'Een belangrijk deel van het bestaande NR-pakket kan omgezet worden naar algemene verkoop. Er dient een uitzondering te worden gemaakt voor een aantal speciale producten en productgroepen. (...) De NR-geneesmiddelen die niet geschikt zijn voor algemene verkoop blijven uitsluitend verkrijgbaar bij verkooppunten met deskundige advisering' (CBG 2000). Op grond van de Europese *switching guideline* wordt een uitzondering gemaakt voor middelen die interageren met andere geneesmiddelen of die invloed hebben op het reactievermogen. Hoewel het CBG de NSAID's als zodanig niet noemt, trekt het Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers (WINAp) de conclusie dat NSAID's niet in de zelfzorgmarkt thuis horen: 'De NSAID's acetyl-

salicylzuur, ibuprofen en naproxen hebben echter relevante interacties met furosemide, methotrexaat, coumarines, lithium, cyclosporine, tacrolimus en glucocorticoiden. Dit lijkt ons strijdig met het criterium van mogelijke belangrijke interacties' (Lelie-van der Zande 2000). Hoewel het CBG de categorie 'pijnstillers' expliciet noemt als een geneesmiddelenengroep die zich leent voor algemene verkoop, adviseert het om middelen die interageren of de reactiesnelheid beïnvloeden alleen op plaatsen te verkopen waar (wettelijk verplichte) deskundige advisering – zoals te vinden is bij drogist of apotheker – aanwezig is.

De minister legt dit deel van het advies naast zich neer, net als enkele andere delen (zie de tabel aan het einde van dit hoofdstuk). De Raad van State – de adviserende raad voor wet- en regelgeving – vindt de onderbouwing van het regeringsstandpunt summier: 'In afwijking van het advies van het CBG is de regering van mening dat alle zelfzorg-geneesmiddelen in de zelfbediening verkocht mogen worden. Alhoewel de minister een en ander uitlegt in een brief aan het CBG, mist de Raad hierover een uiteenzetting in de toelichting' (Raad van State 2001). Het regeringsbesluit alle NR-geneesmiddelen in de algemene verkoop toe te staan, blijft dus niet zonder kritiek.

### Twistpunt

De minister wil graag een transparant en consistent beleid (VWS 2000a, zie tabel 5.3). Maar concurrentie en marktwerking zijn ook belangrijke motieven: 'Bovendien sluit dit aan bij het streven van dit kabinet naar concurrentie zowel op het gebied van dienstverlening en voorlichting als op het gebied van prijsstelling' (VWS 2000b). In de briefwisseling met het CBG zet de minister haar afwegingen rond het twistpunt, de veiligheid van sommige NR-middelen, uiteen. Zij argumenteert: 'Met de vaststelling van de niet-receptplichtige status is tevens het oordeel uitgesproken dat het middelen zijn die bij normaal gebruik veilig zijn te gebruiken' (VWS 2000a). In dezelfde brief stelt de minister bovendien dat zelfzorgmiddelen die interageren met andere medicijnen en het reactievermogen beïnvloeden al jaren te koop zijn bij drogist en apotheker zonder dat dit tot noemenswaardige problemen heeft geleid. Het CBG blijft vinden dat de minister de middelen die belangrijke interacties hebben met andere geneesmiddelen een aparte status had moeten geven. 'De consequenties van het afwijzen van het advies door de minister is dat het CBG de criteria aanpast. Middelen waarvan wij menen dat zij belangrijke interacties hebben, zouden dan niet meer NR kunnen worden' (interview Lekkerkerker).

Dus hoewel de minister de veiligheid van alle NR-middelen veronderstelt, ziet het CBG daar niet voldoende waarborgen voor. De minister baseert haar oordeel op de bewezen veiligheid van de middelen die apothekers en drogist en apotheker de laatste jaren aanboden. Juist om die reden pleit het CBG ervoor dat sommige NR-middelen uitsluitend onder dezelfde omstandigheden aangeboden blijven. Als die verande-

ren, en bepaalde NSAID's bijvoorbeeld bij de benzinepomp komen te liggen, kan dat tot ongewenste situaties leiden. Neem nu bijvoorbeeld naproxen: 'Je kunt erover twisten of dat wel of niet bij de benzinepomp moet liggen' (interview Lekkerkerker). Waar de minister de verantwoordelijkheid voor de veiligheid van de middelen delegeert aan de markt, de gebruiker en de producent, ziet het CBG zich gedwongen een deel van die verantwoordelijkheid op zich te nemen en zijn beleid ten aanzien van UR- en NR-middelen te wijzigen. Ook in het geval van NSAID's blijken kwesties rond veiligheid en verantwoordelijkheid dus belangrijk voor het alledaags worden van techniek.

### 5.3 In het zelfzorgschap

Sinds 3 juli 2002 mogen drogisterijen en apotheken zelfzorgmiddelen in zelfzorgschappen plaatsen. Medewerkers hoeven ze dus niet langer aan te reiken vanachter de toonbank (*Staatsblad* 2002). De minister meent dat op deze wijze 'consumenten in staat worden gesteld zelf de geneesmiddelen te pakken, prijzen en producten te vergelijken en indien nodig, een deskundige te raadplegen' (VWS 2001). Maar wat betekent deze verandering voor de 'consument', of beter de gebruiker?

De genomen bestuursmaatregel gaat ervan uit dat deskundigheid omtrent de geneesmiddelen weliswaar bij de apotheek, maar niet bij de drogist te vinden is, en dat consumenten er in drogisterijen bovendien nauwelijks gebruik van zouden maken. Uit onderzoek in opdracht van het CBD blijkt dat de kopers van zelfzorgmiddelen bij zelfstandige drogisterijen in 42 procent van de gevallen advies vragen. Bij grootwinkelbedrijven bedraagt het percentage 24 procent, bij supermarkten 13 procent (Van den Wijngaart & Post 2003). Het persoonlijk contact tussen verkoper en koper beperkt volgens dit onderzoek de gezondheidsrisico's. 'Zo is in dertig procent van de cases de consument niet in staat geweest zijn klachten adequaat in te schatten. Bij eveneens dertig procent is het gevraagde zelfzorggeneesmiddel niet geschikt of niet toegestaan om de desbetreffende kwaal te bestrijden. Verder is bij een kwart van de advies situaties met evidente gezondheidsrisico's sprake van een verkeerd dan wel misbruik van zelfzorggeneesmiddelen. En in veertig procent van de praktijkvoorbeelden vindt de drogistmedewerker het noodzakelijk om de consument door te sturen naar de huisarts' (Van den Wijngaart & Post 2003).

#### Een ander pakje

Deze cijfers staan in contrast met de opvatting van het ministerie en het CBG. Die vinden dat het advies van de drogist nauwelijks meerwaarde heeft. De cijfers geven tegelijkertijd aan dat verplaatsing van NSAID's van achter naar vóór de toonbank meer zou moeten inhouden dan louter de verplaatsing van pakjes met tabletten. Om ervoor te zorgen dat de middelen hierdoor niet aan veiligheid inboeten, advi-

seert het CBG om de aanschaf van zelfzorgmiddelen aan een minimumleeftijd te koppelen en om de verpakkingsgrootte aan te passen. Het eerste voorstel zou oneigenlijk gebruik moeten voorkomen, het tweede overmatig gebruik ontmoedigen. De minister neemt deze voorstellen niet over.

Daarnaast stelt het CBG voor om op de verpakking te vermelden met welke middelen de NSAID's interageren. Ook deze informatievoorziening aan de gebruiker haalt het niet. De verschillende adviezen en initiatieven geven aan dat een pakje ibuprofen dat van achter naar voor de toonbank is verplaatst niet meer hetzelfde pakje is. Het waarborgen van het veiligheidsprofiel ervan is immers veranderd; er zijn extra voorzorgsmaatregelen nodig voor dezelfde mate van veiligheid. De gebruiker heeft extra en andersoortige informatie nodig, en moet bovendien aan eisen voldoen om verantwoord gebruik mogelijk te maken.

### **Veiligheid als argument**

Een redactioneel in *The American Journal of Gastroenterology* zegt het volgende: 'Although the lower doses of OTC NSAID's may be perceived as safer than their prescription counterparts, their unregulated nature does not allow control over who uses these drugs, how much they use, and with which other drugs' (Scheiman & Fendrick 2002). Het CBG gaat bij de bepaling van de status van een geneesmiddel onder andere uit van het veiligheidsprofiel. 'Je kunt het veiligheidsprofiel niet berekenen. Wat telt is de ernst van de bijwerking, de frequentie, de geregistreerde indicatie en of er alternatieven zijn. Dat zijn feiten die je kent' (interview Lekkerkerker). De normen die het veiligheidsprofiel bepalen – de bijwerkingen en interacties – laten ruimte voor interpretatie. Bovendien is de beoordeling van bijwerkingen afhankelijk van de ernst van de aandoening. Bij een zeer ernstige (levensbedreigende) aandoening zijn ernstige bijwerkingen acceptabeler dan bij hoofdpijn.

Met de bepaling van het veiligheidsprofiel is een medicijn niet vanzelfsprekend klaar voor OTC-gebruik. In één keer een hele strip ibuprofen wegslikken kan nare gevolgen hebben. En als dat te vaak gebeurt, zegt dat niet alleen iets over de gebruikers maar ook over de (on)veiligheid van het product. Het tweede criterium van de al eerder genoemde *switching guideline* luidt daarom als volgt: 'Medicinal products shall be subject to medical prescription when they are frequently and to a very wide extent used incorrectly, and as a result are likely to present a direct or indirect danger to human health' (EU 1998). In de praktijk wordt dit criterium in acht genomen, maar niet zonder een weging van voor- en nadelen. 'Met paracetamol worden bijvoorbeeld zelfmoordpogingen gedaan. Het probleem is dat het geneesmiddel over het algemeen veilig moet zijn als het gebruikt wordt volgens voorschrift. Nu is een suïcidepoging natuurlijk geen voorbeeld van gebruik volgens voorschrift, dus je zou kunnen zeggen dat we er niets mee te maken hebben. Aan de andere kant moet je realistisch zijn. Als zoiets heel veel



voorkomt, kan dat een reden zijn om te zeggen dat het toch niet veilig is en dus teruggeswitcht moet worden' (interview Lekkerkerker).

### Geen medicijn meer

Het voorstel voor de nieuwe geneesmiddelenwetgeving gaat ervan uit dat zelfzorgmiddelen bij normaal gebruik veilig zijn. 'Daarin onderscheiden zelfzorggeneesmiddelen zich overigens niet van andere producten die vrij verkrijgbaar zijn, zoals alcohol en bepaalde voedingsmiddelen of schoonmaakproducten' (Tweede Kamer 2003). Precies deze analogie met andere middelen levert een probleem voor zelfzorgmiddelen. Door de 'gemakkelijkere' bereikbaarheid kunnen de niet-receptplichtige medicijnen de associatie met een geneesmiddel verliezen. 'Consumers often have the perception that medicines available without a prescription do not carry significant risk of side effects' (Glasziou 2002; zie ook Van den Broek 2003). Mensen krijgen daardoor het idee dat het per definitie om veilige middelen gaat; de overheid zou ze anders immers niet toestaan, aldus de Amerikaanse consumentenbond National Consumers League (NCL). 'People mistakenly assume that if a prescription is not required for a medication that is sold in a drugstore or a supermarket, then it must be safe' (NCL 2002). Er is dus een verband tussen het door de overheid afgegeven 'signaal' en de beeldvorming rond zelfzorgmedicatie. Dat geldt ook voor Nederland. 'Mensen denken: het is zelfzorg en gewoon vrij verkrijgbaar, dus is het veilig. Ze realiseren zich niet dat ook deze middelen problemen kunnen geven. (...) Uit onderzoek blijkt dat dertig procent van de mensen die chronisch geneesmiddelen gebruiken, denkt dat je zonder probleem tegelijk een zelfzorgmiddel kunt gebruiken' (interview Lelie-van der Zande; zie ook Schee 2004).

### Nauwelijks onderzoek

Het gebrek aan kennis over de bijwerkingen bij OCT-gebruik heeft te maken met de lastigheid van dat type onderzoek (interview Lekkerkerker). Het gebruik onttrekt zich goeddeels aan het zicht van de medische wereld. De industrie moet in principe ook voor zelfzorgmiddelen elke vijf jaar een veiligheidsrapport overleggen. Dit gebeurt niet. Daardoor is er (bijna) niets bekend over de door OTC-NSAID's veroorzaakte nevenwerkingen (Tytgat 1998).

Internationaal bestaat er wel wat aandacht voor dit probleem, bijvoorbeeld in de VS. De Food and Drug Administration (FDA) maakt in januari 2004 bekend dat bij postmarketingonderzoek over een periode van drie jaar 279 gevallen van maag-darmbloedingen zijn gevonden door het gebruik van OTC-NSAID's. Van deze gevallen zijn er 197 het gevolg van ibuprofen, ketoprofen en naproxen, en 82 van aspirine (FDA 2004). Een redactioneel in *The American Journal of Gastroenterology* vat het onderzoek van Thomas et al. (2002) als volgt samen: 'The principal findings, that individuals who regularly use OTC NSAIDs are twice as likely to report GI symptoms and use OTC GI medications than matched

controls who did not use these drugs, are important contributions' (Scheiman & Fendrick 2002).

De wetenschappelijke bevindingen over de bijwerkingen van OTC-NSAID's lijken erop te wijzen dat er nog het een en ander moet gebeuren voordat het alledaagse gebruik van die middelen ook veilig is. Dit is des te belangrijker wanneer gebruik verder gestimuleerd of vergemakkelijkt wordt doordat die middelen vrij verkrijgbaar worden in een supermarkt. Veilig en alledaags gebruik lijkt om meer voorlichting te vragen.

## 5.4 Waarschuwingscampagne

De Amerikaanse consumentenbond NCL roept in 2002 op tot voorlichting over het gebruik van OTC-NSAID's. Die campagne zou consumenten moeten aanmoedigen om met hun huisarts of andere deskundigen over gebruik ervan te praten. Maar de campagne moet meer omvatten: 'Educating health care professionals, including doctors and pharmacists, on the risks consumers may experience with OTC NSAID use, and how to best explain these risks to consumers, should also be part of the campaign' (NCL 2002). Sinds januari 2004 voert de FDA een dergelijk beleid ten aanzien van vrij verkrijgbare NSAID's. Een multimediale campagne, gericht op gebruikers en beroepsgroepen, waarschuwt voor het gebruik van pijnstillers, en is erop gericht meer bekendheid te geven aan de bijwerkingen. 'The unintentional acetaminophen [paracetamol] overdoses resulting in liver failure, and the cases of GI bleeding and renal toxicity attributable to the use of OTC NSAID's underscore the need for better consumer education about which products contain acetaminophen or an NSAID and conditions for safe product use. Many of these adverse events are preventable. Consumers need to recognize that serious health consequences can result from unsafe use of over-the-counter analgesics' (FDA 2004).

Concreet kan de oproep inhouden dat er 'een vinger aan de pols' van de zelfzorgmarkt gehouden moet worden. Het *British Medical Journal* trok een dergelijke conclusie al eerder. 'If the scope of self medication widens as predicted, doctors, pharmacists, and other health professionals will need to respond in a more active and constructive way than they have to date' (Bradley & Blenkinsopp 1996; zie ook Jones 2002).

### Actief informatie zoeken

Het Nederlandse beleid is gebaseerd op de vooronderstelling dat de gebruiker zelf actief informatie zoekt en, indien nodig, aan deskundigen vraagt. In het verlengde van internationale initiatieven adviseert het CBG echter om het vrijgeven van zelfzorgmiddelen hand in hand te laten gaan met een publiciteitscampagne. Ook dit advies wordt in de

Nieuwe Geneesmiddelenwet zonder verdere toelichting ter zijde gelegd. In de ogen van het CBG is dat ernstig. 'Verkoop in de supermarkt moest begeleid worden met een publiciteitscampagne. Dat advies is niet opgevolgd, waardoor de kans groter is dat de middelen meer en vaker en ondeskundig of onverstandig worden gebruikt' (interview Lekkerkerker). Ook het WINap – bij monde van Lelie-van der Zande – plaatst vraagtekens bij deze beslissing. 'Mensen moet verteld worden dat zelfzorgmiddelen niet altijd zo veilig zijn als men denkt. Het is de vraag of de overheid dat soort campagnes wil voeren. Er komen steeds meer middelen als zelfzorg beschikbaar en de overheid vindt dat de beroepsgroepen goede voorlichting moeten geven. Als een middel vrij verkrijgbaar is, dan is het veilig, zo lijkt de boodschap. We krijgen dat antwoord zelfs van het ministerie! (...) Het ministerie is van mening dat een middel dat het CBG goedkeurt als zelfzorg veilig genoeg is om ook in het schap in de supermarkt te leggen' (interview Lelie-van der Zande).

Hoewel OCT-NSAID's op grote schaal gebruikt worden, en hoewel de beschikbaarheid ervan nog verder verruimd wordt, is de informatievoorziening daarover tot een individuele zaak gemaakt. De gebruiker dient zich goed van de geschiktheid van het product op de hoogte te stellen en de behandelend arts draagt de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de informatie over bijwerking en interactie. Het paradoxale aan deze situatie is dat de NSAID's gemakkelijker toegankelijk worden gemaakt, met alle voordelen van dien, maar dat veilig gebruik afhankelijk is van een bezoek aan een huisarts of soortgelijke deskundige. Als een arts of deskundige niet in beeld komt, bijvoorbeeld doordat de gebruiker pijnstillers in de supermarkt koopt, dan moet die gebruiker specifieke competenties hebben, wil het gebruik veilig zijn.

## 5.5 De ideale gebruiker

Alleen ruimte maken in de zelfzorgschappen is niet genoeg om de zelfzorgmiddelen van achter naar voor de toonbank te verplaatsen. Met de verplaatsing verandert niet alleen het totaalproduct – het medicijn gaat nu immers niet meer vergezeld van een deskundig advies – maar ook de praktijk. Om veilig gebruik mogelijk te maken, moet die praktijk anders vormgegeven worden. Zo moeten ook de competenties en verantwoordelijkheden van de gebruikers veranderen. Hoe verder het middel zich loszingt van een praktijk waarin de gebruiker dicht bij een deskundig advies is, des te dringender zijn die competenties. Verplaatsing van zelfzorgmiddelen naar de supermarkt of naar zelfzorgschappen verschuift zo verantwoordelijkheden en competenties van 'hoog' naar 'laag', van overheid en huisarts naar de gebruiker van zelfzorgmiddelen. Wat is ervoor nodig om NSAID's verantwoord in te nemen?

In het begin van dit hoofdstuk werden de indicaties, bijwerkingen en interacties van NSAID's genoemd. De beschrijving van de wetsverande-

ringen en de discussies daarover lieten zien dat deze middelen niet zonder gevaar zijn. Maar de minister vond een grootschalige publieks-campagne niet nodig. Bij het vrijgeven van alle zelfzorgmiddelen is het ministerie uitgegaan van een verstandige consument. 'Dat past beter bij het huidige maatschappijbeeld van de zelfstandige en kritische consument die zelf wil kiezen voor een bepaald zelfzorggeneesmiddel' (VWS 1999; 2000b).

De gebruiker van zelfzorgmiddelen moet zelfstandig de indicatie stellen, rekening houden met mogelijke bijwerkingen en die ook herkennen, zich bewust zijn van mogelijke interacties en weten dat het gebruik van korte duur hoort te zijn. Ook het advies van het CBG is gebaseerd op zo'n ideale gebruiker die alle informatie in de bijsluiter leest, begrijpt en ter harte neemt (CBG 2000). In de praktijk zijn deze competenties lastig te verwerven. Vooral bijwerkingen en interacties vormen een probleem: 'Mensen moeten namelijk zelf de conclusie trekken dat het probleem waar ze last van krijgen niet op zichzelf staat, maar het gevolg is van één of meer geneesmiddelen die ze al gebruiken. En daar ontstaan heel gemakkelijk problemen. De link is wel te leggen als mensen een nieuw geneesmiddel gaan gebruiken, maar als ze een keer een NSAID gebruiken, is dat heel erg lastig' (interview Lelie-van der Zande).

In opdracht van het farmaceutisch bedrijf Merck Sharp & Dohme BV (MSD) – producent van maagzuurremmers – wordt een Europees onderzoek uitgevoerd naar de bekendheid van door NSAID's veroorzaakte bijwerkingen aan het spijsverteringskanaal, zoals verstopping en maagzweren. Daaruit blijkt dat 38 procent van de chronische NSAID-gebruikers de ernstige bijwerkingen niet aan deze middelen toeschrijft (MSD 2003).

### Wie moet voorlichten?

Dat gebruikers extra voorlichting en informatie nodig hebben, erkennen de verschillende betrokken organisaties in verschillende mate. Het ministerie legt de primaire verantwoordelijkheid voor goede voorlichting, vooral over interactie met andere middelen, bij de arts of apotheker. 'Het is een taak van de arts of apotheker om voorlichting te geven bij het afgeven van een receptgeneesmiddel dat interageert met een NSAID. 'Let er dan bij het gebruik van die middelen op dat u dat middel niet te veel slikt.' Die groep heb je al geïdentificeerd' (interview Elenbaas & Claessens).

De verpakking en bijsluiter van (zelfzorg)geneesmiddelen zijn gebonden aan het Besluit etikettering en bijsluiter farmaceutische producten. Het besluit zegt niet dat ook de verpakking (net als de bijsluiter) interacties en bijwerkingen moet melden (*Staatsblad* 1994). Dit gemis is een internationaal probleem: 'much consumer product information seems to be focused on legal issues rather than on providing clear, simple, and accurate information that might improve appropriate

usage and allow consumers to weigh any benefits and risks' (Glasziou 2002).

Ook de minister vindt het een gemis dat op de verpakking informatie over interacties en bijwerkingen ontbreekt. Ze stuurt daarom een brief naar de Tweede Kamer waarin zij stelt dat de volgende waarschuwingsteksten op de buitenverpakking vermeld zouden moeten worden: 'Als u andere geneesmiddelen gebruikt, mag u dit middel niet nemen zonder dat u uw arts heeft geraadpleegd' en 'Dit geneesmiddel beïnvloedt de rijvaardigheid' (Tweede Kamer 2000). De minister stapt hiermee enigszins af van haar standpunt dat goede voorlichting een verantwoordelijkheid is van arts, fabrikant en leverancier. Zij acht het nu raadzaam om voor geneesmiddelengebruik 'ten algemene een communicatiestrategie te ontwikkelen. Onderdeel daarvan kan doelmatig gebruik van zelfzorggeneesmiddelen uitmaken' (VWS 2000a).

In 2002 adviseert het CBG – na overleg met de industrie – dat er verkorte indicaties op de verpakking kunnen worden geplaatst. Voor de groep OTC-pijnstillers (paracetamol en NSAID's) luidt die: 'Koorts en pijn bij griep en verkoudheid' (CBG 2002). In de praktijk komt deze korte indicatie in verschillende variaties voor.

Om de gebruiker bewuster te maken van de interacties die NSAID's met andere medicijnen kunnen hebben, en om de gebruiker te informeren waarvoor deze middelen wel en niet gebruikt kunnen worden, vroeg de KNMP aan de minister om informatie daarover op de verpakking te plaatsen. Zo zou de klant ook in de supermarkt al op de verpakking kunnen zien of een middel voor hem geschikt is. De minister antwoordt dat ze achter dit idee stond en dat ze het verder zou laten uitwerken. Deze gegevens zijn echter nooit op de verpakking komen te staan. Lelie-van der Zande geeft de volgende verklaring: 'Het CBG vond deze informatie te beperkt en maakte een tabel met verschillende situaties en wie daarbij om advies kon worden gevraagd. De industrie wees dit af omdat er op de verpakking geen ruimte was voor zo'n grote tabel. Vervolgens verdween het hele advies in de la en nu staan interacties nog steeds niet op de verpakking' (interview Lelie-van der Zande).

### **Goede aanschaf, verkeerd gebruik**

Wellicht is de kritische en zelfstandige consument inderdaad in staat om zelfzorggeneesmiddelen uit te kiezen en aan te schaffen. Maar wil dat ook zeggen dat hij de middelen zelfstandig en goed gebruikt? Diverse onderzoeken tonen aan dat de aannames over de gebruiker niet overeenkomen met de dagelijkse praktijk. Bijsluiterteksten bijvoorbeeld worden slechts gedeeltelijk of helemaal niet gelezen. Een persbericht van de Amerikaanse consumentenbond NCL meldt dat niet meer dan zestien procent van de kopers van niet-receptplichtige pijnstillers de hele bijsluiters leest. Ongeveer eenderde leest de bijsluiters niet; ongeveer een kwart gaf aan de informatie op de bijsluiters niet

helemaal te snappen (NCL 2003). Dit heeft belangrijke consequenties voor de veilige toepassing. 'When buying an OTC product for the first time, only a third look for the active ingredient and one in five seek out warning information. Over a third of the consumers combine nonprescription medications when they have multiple symptoms' (NCL 2002). Dichter bij huis, in het Verenigd Koninkrijk, spelen dezelfde problemen. Uit kwantitatief onderzoek blijkt onder meer dat acht procent van de ondervraagden meer dan de dagelijks aanbevolen dosis gebruikt (Glasziou 2002).

De vraag is in hoeverre deze Amerikaanse en Engelse cijfers ook voor de Nederlandse situatie gelden. Er is weinig reden om te denken dat het hier heel anders ligt. Soortgelijke cijfers over het gebruik van receptplichtige middelen waren reeds bekend, ook bij politiek Den Haag. 'Gebleken is dat dertig procent van de patiënten voorgeschreven geneesmiddelen niet op de juiste wijze gebruikt' (Tweede Kamer 1999).

Het gebruik van zelfzorgmiddelen in de Verenigde Staten en Engeland verschilt aantoonbaar van de ideale situatie waar beleidsmakers en het CBG van uitgaan. Nederlandse gegevens over zelfzorgmiddelen zijn spaarzaam, maar uit onderzoek blijkt het gebruik van receptplichtige medicijnen hier evenmin ideaal. Dit maakt de veiligheidsmarge bij gebruik kleiner. 'Die marge is betrekkelijk klein, ook bij NSAID's. Maar in principe gaat het CBG ervan uit dat middelen gebruikt worden zoals in de bijsluiter staat. Dat is de verantwoordelijkheid van de gebruiker' (interview Lekkerkerker).

Tegelijkertijd signaleert men dat gebruikers van zelfzorgmiddelen die zelf vrijelijk hun geneesmiddelen kunnen kiezen ('zelfselectie') een grotere behoefte hebben aan informatie. Volgens onder andere het CBD blijkt die behoefte uit ervaringen in Finland, waar de klanten zelfselectie waarderen (CBD 2001). Zo bezien maakt de verplaatsing van de pijnstillers naar het zelfzorgschap de gebruikers inderdaad bewuster. Maar niet zonder meer. 'Zelfselectie doet mensen beseffen dat er verschillen zijn tussen verschillende pijnstillers. Die klant vraagt daar advies over, en zo komt er inderdaad meer communicatie. Maar dan moet er wel iemand zijn die advies kan geven' (interview Lelie-van der Zande). Met andere woorden: verantwoord en competent gebruik hangt niet alleen af van de informatie op verpakking of bijsluiter, maar ook van praten en advies krijgen over de eigen gezondheid en de NSAID's.

## 5.6 Conclusie

NSAID's zullen in de toekomst – als de Nieuwe Geneesmiddelenwet wordt aangenomen – ook in de supermarkt te koop zijn. Daarmee zullen deze pijnstillers nog alledaagser worden dan ze al zijn. Ook nu al worden ze op grote schaal gebruikt. Veel gezinnen hebben ze in huis

en er is gemakkelijk aan te komen. Toch is het de vraag of ze op een goede manier alledaags worden.

Door alle zelfzorgmiddelen, inclusief NSAID's, vrij te geven, wil het ministerie van VWS twee doelen bereiken. Ten eerste wil het de uitgaven in de gezondheidszorg terugdringen; mensen zullen hierdoor minder vaak de huisarts raadplegen of zich ziek melden van het werk. Ten tweede wil het het beleid transparant maken en in overeenstemming brengen met de richtlijnen van de EU. Veel deskundigen pleiten er echter voor een uitzondering te maken voor middelen als de NSAID's, omdat deze grote gezondheidsrisico's met zich mee kunnen brengen. Deze middelen zouden slechts te koop moeten zijn op een plaats waar de gebruiker ook een deskundig advies kan krijgen, zoals de apotheek of de drogisterij.

Er is behoorlijk wat onderzoek gedaan naar receptplichtige NSAID's, en in mindere mate naar zelfzorg-NSAID's. Deze studies laten zien dat die middelen ernstige bijwerkingen kunnen hebben en dat ze kunnen interageren met andere medicijnen. Ook laten de studies zien dat de gebruikers hier weinig weet van hebben. Vooral wanneer NSAID's niet door de arts worden voorgeschreven, veronderstellen gebruikers dat die middelen onder alle omstandigheden veilig zijn. Als de gebruiker zich aan de voorschriften houdt, zijn zelfzorg-NSAID's ook relatief veilig. Maar het blijkt dat de bijsluiter nauwelijks (volledig) wordt gelezen of begrepen. En vooral dit is een punt van discussie in binnen- en buitenland.

Beleidsmakers, maar bijvoorbeeld ook het CBG, gaan bij het voornemen om OTC-NSAID's vrij te geven voor de algemene verkoop uit van de ideale gebruiker. Dit is een competente, kieskeurige en mondige burger die kennis heeft en verantwoordelijkheid draagt voor zijn gezondheid. De werkelijke gebruiker, zo laat onderzoek zien, is er een die deze middelen in tegenstelling tot de voorschriften langdurig gebruikt, die meer gebruikt dan de voorgeschreven dosis, die geen weet heeft van de bijwerkingen die kunnen ontstaan of van de gevolgen van parallelgebruik met andere medicatie. Dit verschil tussen ideale en werkelijke gebruiker roept de vraag op hoe NSAID's op een goede manier alledaags kunnen zijn, of nog alledaagser kunnen worden, en wat de rol van de overheid daarbij zou moeten zijn.

Idealiter gaat het alledaags worden van medische technieken gepaard met het gewoon worden van de bijbehorende competenties. In het hoofdstuk over foliumzuur werd al zichtbaar dat die competenties niet vanzelf gewoon worden. Rond foliumzuur werd een multimediale campagne opgezet; diverse beroepsgroepen die een rol spelen bij de zwangerschap werden gemobiliseerd. Dit staat in schril contrast met de aanpak voor de NSAID's. Hoewel die op een veel grotere schaal aangeboden gaan worden, op locaties waar deskundige hulp niet aanwezig

zal zijn, en hoewel de gebruikersgroep zeer diffuus is, wordt de verantwoordelijkheid voor de voorlichting over deze middelen tot een individuele zaak gemaakt. Een zaak tussen de fabrikant of leverancier die een bijsluiter opstelt en de gebruiker die de bijsluiter tot zich neemt.

De ervaring met vrij verkrijgbare zelfzorgmiddelen in Finland laat zien dat gebruikers niet minder, maar juist meer behoefte hebben aan deskundige informatie. Om deze redenen hebben verschillende organisaties erop aangedrongen om een publiekscampagne te voeren over pijnstillers als de NSAID's. De toenmalige minister heeft dit advies echter naast zich neergelegd, evenals het advies om NSAID's en andere middelen die de rijvaardigheid beïnvloeden of interageren alleen bij apothekers en drogisten te blijven aanbieden.

Gezien de gevaren die met het gebruik van NSAID's samenhangen, zou de overheid hier haar beschermende functie en verantwoordelijkheid voor de volksgezondheid kunnen verliezen. Door de verantwoordelijkheid voor het gebruik en de bijbehorende competenties zonder meer naar de gebruiker over te hevelen, creëert de overheid weliswaar een kritische consument (die bijvoorbeeld op de prijzen let), maar geen verantwoordelijke gebruiker.

NSAID's zijn niet meer weg te denken uit de huisapotheken. Als alledaagse middelen lijken ze af te zijn, en geen verdere aandacht te behoeven. Maar dit hoofdstuk laat iets anders zien. Alledaagse praktijken en alledaagse technologieën zijn niet politiek neutraal. In het debat over de NSAID's gaat de politieke strijd zowel over de toegankelijkheid van de middelen als over de informatievoorziening. Kennis en competentie van de gebruiker blijken cruciale voorwaarden voor verantwoord gebruik, en daarmee voor het op een goede wijze alledaags raken van de NSAID's.



**Tabel 5.3: Verschillen en overeenkomsten tussen CBG-advies en standpunt minister**

| <b><i>CBG-advies,<br/>24 februari 2000</i></b>                                                                                                                             | <b><i>Standpunt minister,<br/>31 augustus 2000</i></b>           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|
| Middelen die met andere geneesmiddelen interageren of het reactievermogen beïnvloeden, blijven uitsluitend verkrijgbaar op plaatsen waar deskundige advisering aanwezig is | Alle NR-middelen kunnen in de algemene verkoop                   |
| Ontwikkelen van instrumenten zodat toezicht gehouden kan worden op de aflevering en kwaliteit van geneesmiddelen, bijvoorbeeld door een vergunningsstelsel                 | Deze instrumenten bestaan al                                     |
| Minimumleeftijd voor de aanschaf van zelfzorgmiddelen                                                                                                                      | Opgevolgd (maar in het wetsvoorstel wordt leeftijd niet genoemd) |
| Verpakkingsgrootte van sommige middelen moet voor algemene verkoop worden aangepast                                                                                        | Niet meer genoemd                                                |
| Start van publiekscampagne gericht op mogelijkheden en risico's van zelfzorgmiddelen                                                                                       | Niet opgevolgd                                                   |

HEARTSTART  
RESUSCITATOR



PHILIPS

## 6 Een schokkend eenvoudig apparaat: de automatische externe defibrillator

De automatische externe defibrillator (AED) is op weg een alledaags apparaat te worden. Dat verwachten de betrokkenen tenminste. Maar het zal dan wel een alledaags apparaat zijn dat de meesten van ons zelden of nooit zullen gebruiken – vergelijkbaar met de noodrem in de trein en de brandblusser in openbare ruimten. De AED dient namelijk een schok toe aan mensen met een hartstilstand, en die zijn gelukkig betrekkelijk zeldzaam.

Met de AED kunnen gewone mensen iemand in een levensbedreigende situatie helpen. Net als bij de thermometer stelt een niet-professionele hulpverlener met behulp van de AED de diagnose. Daar komt dus bij dat deze leek nu ook behandelt, oftewel een schok toedient. Maar of de patiënt een schok moet krijgen, bepaalt de leek niet zelf. Dat doet het apparaat. In de AED is als het ware een bescherming tegen onoordeelkundig gebruik ingebouwd. De ontwerpers hebben competenties die de gebruikers waarschijnlijk niet hebben, en ook niet snel zullen ontwikkelen, in de apparatuur willen stoppen. Dat lukt echter maar gedeeltelijk. Het politieke debat gaat dan ook over gewenste competenties en verantwoordelijkheden van verschillende typen gebruikers van de AED.

Omdat de AED een relatief nieuwe technologie is, die uitdrukkelijk is bedoeld om een plaats te verwerven in het leven van alledag, is het een interessante casus. Wat is er nodig om dit apparaat alledaags te maken? Hoe verandert het apparaat in het gebruik? En hoe verandert het netwerk waarbinnen de AED een plaats moet krijgen?

De AED laat zien dat een alledaags apparaat verre van simpel hoeft te zijn. De AED is in feite een erg ingewikkeld apparaat, juist omdat het simpel in gebruik moet zijn.

## 6.1 Een noodsituatie

*Het is een warme zomerdag, midden in het vakantie seizoen. Op Schiphol is het een komen en gaan van vrolijke vakantiegangers die in de rij staan om in te checken. Ineens is er beroering: een man van een jaar of zeventig zakt in elkaar. De omstanders wijken uiteen, de man ligt roerloos op de grond, terwijl de paniek bij zijn vrouw toeslaat. Dan gebeurt er van alles tegelijk; iemand belt met een mobiele telefoon het alarmnummer en een man en een vrouw maken zich los uit de groep van omstanders en knielen neer bij de liggende man. Na kort overleg loopt de hulpverlener snel weg. Intussen heeft de vrouw de kleding van het slachtoffer losgemaakt en begint ze stootsgewijs op de borst van de man te drukken. Die blijft bewegingloos liggen en reageert niet op het angstige geroep van zijn vrouw. Na een minuut of twee keert de hulpverlener terug met een plat apparaat. Hij zet het neer naast de man en drukt op een knop. Dan klinkt een ietwat blikkerige stem; de omstanders kijken verbaasd naar het apparaat waar de stem uit komt. Op aanwijzing van de stem pakt de vrouw twee vierkante kussens die met draden aan het apparaat verbonden zijn en drukt deze op de borst van de man. Het ene bij zijn rechterschouder, het andere aan de linkerzijde van zijn borstkas. Na een paar tellen drukt de vrouw op een knop en de verraste omstanders zien de man ineens met een schok bewegen; dan ligt hij weer stil op de grond. Even later volgt een tweede schok door het lichaam van de man. Daarna begint hij zijn hoofd te bewegen. Nu komen ook ambulancemedewerkers met een brancard.*

Deze snelle hulpverlening is sinds 2002 mogelijk op Schiphol, omdat er 45 automatische externe defibrillatoren (AED's) hangen. Maar hoeveel mensen herkennen dit kastje als ze erlangs lopen en hoeveel van hen zouden de AED in een noodsituatie gebruiken? Waarom doen mensen dat en wat voor risico's nemen ze daarbij? En zou deze man een hartstilstand hebben overleefd als hem dit op een andere plaats in Nederland was overkomen?

De AED is ontwikkeld om mensen met een acute hartstilstand buiten de professionele medische hulpverlening een elektrische defibrillatieschok te kunnen toedienen. Dit is de noodzakelijke behandeling bij een hartritmestoornis, als het hart stopt met pompen en de bloedsomloop staakt. Een hartstilstand leidt direct tot bewusteloosheid en zonder ingrijpen ontstaat binnen enkele minuten onherstelbare hersenschade en treedt de dood in. In Nederland treft dit per jaar ongeveer vijftienduizend mensen buiten het ziekenhuis (Konings-Dalstra & Reitsma 1999). Bij deze mensen is snelle hulp geboden, namelijk reani-

matie met behulp van mond-op-mondbeademing en hartmassage, en toediening van een defibrillatieschok.

### Keten van overleving

Bij elke minuut dat de schok later wordt toegediend, neemt de overlevingskans met ongeveer tien procent af. Dit betekent dat de AED heel snel bij het slachtoffer moet zijn. De reanimatie is onderdeel van de *chain of survival*, de keten van overleving. De hulpdiensten zijn als een keten op elkaar afgestemd. Idealiter ziet deze keten er als volgt uit: iemand belt het alarmnummer 112, waarop de alarmdienst direct de ambulance inschakelt; hulpverleners ter plaatse verrichten reanimatiehandelingen, en geven met de AED een snelle defibrillatie; de ambulance-medewerkers zijn snel daarna ter plaatse en beginnen met gespecialiseerde zorg (Konings-Dalstra & Reitsma 1999).

De AED moet een cruciale rol vervullen in de keten van overleving. Dit apparaat zorgt ervoor dat de gespecialiseerde kennis en technologie die nodig zijn voor de toediening van een defibrillatieschok snel ter plaatse zijn en snel worden ingezet zonder tussenkomst van medisch personeel. Die gespecialiseerde kennis en technologie zijn in het apparaat ingebouwd. De AED is ontwikkeld om een plaats in het dagelijks leven in te nemen: in sportscholen, in winkelcentra, op vliegvelden, op stations, in huishoudens waar iemand tot de risicogroep behoort, of zelfs als standaardaccessoire in auto's voor zakenmensen op leeftijd.

### Ingebouwde normen

De AED wordt gebruikt in een situatie van leven of dood: de tijd om te handelen is beperkt. Daarom stuurt de technologie de gebruiker aan om de cruciale handelingen te verrichten die nodig zijn om het slachtoffer binnen zeer korte tijd een defibrillatieschok toe te dienen. Afhankelijk van het model zijn meer of minder omgevingsfactoren en functies in de AED ingebouwd en zijn de vrijheidsgraden van de gebruiker meer of minder beperkt.

Tegelijkertijd is handelen op het grensvlak van leven en dood een situatie die veel juridische gevolgen kan hebben. De behandelaar is immers deels aansprakelijk. Zowel voor de toediening van de defibrillatieschok als voor de kwestie van aansprakelijkheid zijn allerlei normen ingebouwd in de AED. De ongeofende leek wordt nadrukkelijk gerekend tot de mogelijke gebruikers van de AED (American Heart Association 2000). Dit betekent dat iemand over weinig competenties hoeft te beschikken om het apparaat te kunnen bedienen. We zullen onderzoeken hoe de AED die gebruiker aanstuurt en zo de relaties bepaalt tussen gebruiker, professionele hulpverlener en slachtoffer.

De AED is een handzaam apparaat met een gewicht dat kan variëren van twee tot ruim zes kilo (Takata et al. 2001). Het bestaat uit een

kastje en twee elektroden. Deze moeten op de borst van het slachtoffer worden aangebracht, waarna het apparaat het hartritme van het slachtoffer meet en vergelijkt met ritmes die in zijn computergeheugen zijn opgeslagen. Op basis van een ingebouwd algoritme wordt de meest waarschijnlijke diagnose gesteld. Als de AED ventrikelfibrillatie (een specifiek soort hartritmestoornis) herkent, wordt een speciale batterij opgeladen waarmee een stroomstoot kan worden gegeven. Ook de stroomstoot verloopt via de elektroden. Hierna stelt de AED opnieuw het hartritme vast, om na te gaan of het normale hartritme zich heeft hersteld. Als dit niet het geval is, kan de AED opnieuw een stroomstoot toedienen, en zelfs een derde (American Heart Association 2000).

## 6.2 Drie modellen, drie scenario's

Het apparaat herkent de hartafwijking en bepaalt wat te doen, maar kan dat niet alleen. Het organiseert zijn eigen ondersteuning. De gebruiker krijgt mondelinge instructies van de AED. Iconen of andere visuele informatie ondersteunen de gesproken instructies. Op deze manier regelt de AED dat de gebruiker noodzakelijke handelingen uitvoert. Sommige AED's hebben een scherm waarop een verkorte tekstweergave van de gesproken tekst verschijnt en waarop eventueel het hartritme te zien is. Er zijn AED's die alleen tot een stroomstoot leiden, terwijl andere apparaten de gebruiker ook aanwijzingen geven om reanimatiehandelingen te verrichten, zoals hartmassage en mond-op-mondbeademing. Dit betekent dat we eigenlijk niet kunnen spreken van 'de' AED. Verschillende apparaten hebben verschillende scenario's. Aan de hand van de stappen die de AED en de 'ideale gebruiker' doorlopen, onderzoeken we drie apparaten annex scenario's.

### Stap één: ontdekking van het slachtoffer

Als iemand in elkaar zakt en een omstander ervoor zorgt dat er een AED bij het slachtoffer komt, houdt dit in dat de persoon in kwestie enige notie heeft dat dit apparaat ingezet kan worden bij iemand die bewusteloos is en mogelijk een acute hartstilstand heeft (Cobb et al. 1992). In het ideale geval is het gebruik van een AED vergelijkbaar met dat van een brandblusser. Bij een brandblusser wordt ervan uitgegaan dat iedereen weet wat het is en dat men het apparaat bij brand instinctief zal pakken en gebruiken. Maar bekendheid met de AED is op dit moment niet zo vanzelfsprekend. Ook is de situatie waarin de AED gebruikt moet worden minder herkenbaar. Een brand herkent iedereen onmiddellijk, terwijl de diagnose 'acute hartstilstand' pas na de inzet van de AED duidelijk is.

Doordat de AED zelf de diagnose stelt, ondervangt het apparaat het probleem van de leek die precies moet begrijpen wat er aan de hand is. Maar toch moet die leek al heel wat handelingen verricht hebben voordat de AED aan het werk kan. Omdat die handelingen evenzovele obsta-

kels zijn op weg naar het alledaags worden van de AED, is het van belang om ze enigszins in detail te bespreken.

### ***Blijf rustig***

Wanneer het apparaat bij het slachtoffer is gebracht, moet de gebruiker de AED activeren. Hij dient het beeldscherm op te klappen en de aan-uitknop in te drukken. De AED voert door een korte zelftest uit, waarna de verbale instructies worden gestart. De AED's voor de Nederlandse markt hebben Nederlandstalige instructies. Hieronder volgt een voorbeeld van wat het apparaat (in dit geval de *Zoll AED Plus*) als eerste instructies geeft (Eames et al. 2003, eigen vertaling):

*Apparaat OK*  
*Blijf rustig*  
*Controleer bewustzijn*  
*Bel alarmnummer*  
*Blijf rustig*  
*Controleer bewustzijn*  
*Bel alarmnummer*  
*Maak de ademweg vrij*  
*Controleer ademhaling*  
*Beadem tweemaal*  
*Controleer circulatie*

Een andere AED, de *Philips/Laersdal HeartStart 1*, slaat deze instructies over, terwijl de *Physio-Control LifePak CR Plus* slechts 'Bel nu het alarmnummer' aangeeft (Eames et al. 2003).

Deze instructies laten al iets zien van wat het apparaat veronderstelt over de gebruiker. Die krijgt te horen dat hij op het apparaat kan vertrouwen: 'Apparaat OK'. Vervolgens wordt hij tot rust gemaand, tot tweemaal toe. Het apparaat gaat ervan uit dat de situatie acuut is, en de gebruiker gestrest. De *Zoll AED Plus* richt de aandacht vervolgens op het slachtoffer. De gebruiker dient te controleren of het slachtoffer bewusteloos is, ademhaalt en circulatie (polsslag) heeft. In feite moet hij daarmee controleren of het slachtoffer een hartstilstand heeft, en of de AED dus van nut kan zijn. De instructies volgen de handelingen voor de basisreanimatie voor volwassenen (Nederlandse Reanimatie Raad 2002). Bij een acute hartstilstand is het slachtoffer immers bewusteloos, ademt het niet meer en heeft het geen polsslag.

Als het slachtoffer wél ademt of polsslag heeft, zegt het apparaat verder niet wat er moet gebeuren. Dan moet de gebruiker zelf beslissen of hij de AED toch gaat gebruiken. De verbale instructies van de *Zoll* lijken te impliceren dat de gebruiker kan onderscheiden wanneer het zinvol is de AED te gebruiken en wanneer niet. Omdat de AED geen

aanwijzingen geeft wat te doen in de verschillende situaties (al dan niet bewusteloos, met of zonder ademhaling en circulatie), ligt de verantwoordelijkheid om de AED al dan niet te bevestigen bij de gebruiker. Het apparaat veronderstelt dus dat de gebruiker kennis heeft om in verschillende situaties op de juiste manier te handelen. Deze ruimte voor eigen interpretatie kan snelle defibrillatie echter belemmeren. Het is goed mogelijk dat een leek de stokkende ademhaling, de laatste uitademing wanneer de circulatie is gestopt, aanziet voor een volledige ademhaling. Daardoor kan de gebruiker besluiten de AED niet te bevestigen, waardoor kostbare tijd verloren gaat (interview Koster).

### **Bel het alarmnummer**

De twee andere AED's slaan deze stappen over en impliceren een ander scenario. Als de gebruiker de AED start, kan het apparaat het best zo snel mogelijk op het slachtoffer worden aangesloten, waarna de analyse van het hartritme kan beginnen. Als het slachtoffer geen hartritme heeft waarbij een schok nodig is, dan ontdekt de AED dat snel genoeg. Dat voorkomt tijdverlies en houdt de verantwoordelijkheid voor het wel of niet defibrilleren in het apparaat.

Twee van de bovengenoemde AED's, namelijk de *Zoll* en de *Physio-Control*, organiseren niet alleen de eigen ondersteuning tijdens het defibrilleren, maar ook de ondersteuning die in een later stadium van belang is voor de patiënt. Ze geven in deze eerste fase aan dat de gebruiker hulp moet inroepen: 'Bel alarmnummer'. Zo wordt de AED een onderdeel van de keten van overleving. Door het alarmnummer te bellen wordt gespecialiseerde ambulancehulpverlening zo snel mogelijk gemobiliseerd. Dit maakt ook duidelijk dat de gebruiker van de AED geen medische professional is, maar iemand die toevallig in de buurt was. Maar als de gebruiker de AED eerst meeneemt en dan, wanneer hij de instructie krijgt om hulp in te roepen, weer terug moet naar de telefoon, gaat er kostbare tijd verloren. Ook de American Heart Association heeft dit probleem gesignaleerd, en suggereert dat het apparaat automatisch het alarmnummer belt zodra het geactiveerd wordt (Nichol et al. 1997). In het Engelse 'public access programme' gaat er automatisch een alarm af als de AED uit het kastje wordt gepakt (Davies et al. 2002). Welke communicatie hiermee precies tot stand wordt gebracht, is niet helemaal duidelijk; om de keten van overleving snel te mobiliseren is het immers nodig de exacte locatie van het ongeval te weten. De gebruiker van de AED zal dit moeten doorgeven.

### **Stap twee: elektroden bevestigen**

Hoewel de AED instructies geeft die een keten van overleving op gang brengen, begint de kerntaak ervan – de analyse en de eventuele toediening van een schok – pas als hij aangesloten is op het slachtoffer. De gebruiker moet de elektroden bevestigen op de borst van het slachtoffer, en dus weten wat een elektrode is. Uit een Engelse studie blijkt echter dat het woord 'pad', Engels voor 'elektrode', niet algemeen



bekend is bij leken (Gundry et al. 1999). Het ligt voor de hand dat het Nederlandse woord 'elektrode' (borst- of plakelektrode) evenmin bij iedere leek bekend is (interview Palsma).

Geleid door het apparaat moet de gebruiker de elektroden bevestigen. Plaatjes op de elektroden of de AED zelf geven visuele aanwijzingen ter ondersteuning van de verbale instructies. In een onderzoek naar het gebruik van drie typen AED's kregen ongetrainde leken de volgende verbale instructies te horen (Eames et al. 2003, eigen vertaling):

*AED 1: Verwijder kleding van de borst. Trek beide elektroden van het blauwe plastic af en bevestig de elektroden op de ontblote borst. (Physio-Control LifePak CR Plus)*

*AED 2: Begin met het verwijderen van alle kleding van de borst van de patiënt – knip de kleding los als dit nodig is. Bekijk aandachtig de plaatjes op de witte zelfklevende elektroden. Verwijder van één elektrode de gele, plastic bescherm laag. Plaats de elektrode precies zoals op het voorbeeld is aangegeven. Druk de elektrode goed vast op de ontblote borst van de patiënt. Als de eerste elektrode is bevestigd, kijk dan aandachtig naar het plaatje op de tweede elektrode. Verwijder de gele, plastic bescherm laag van de tweede elektrode. Plaats de elektrode precies zoals op het voorbeeld is aangegeven. Druk de elektrode goed vast op de ontblote borst van de patiënt. (Philips/Laersdal HeartStart 1)*

*AED 3: Bevestig de elektroden. (Zoll AED Plus)*

De verschillen zijn opmerkelijk. AED 3 geeft geen instructie over kleding verwijderen, terwijl de eerste aangeeft dat de kleding verwijderd moet worden, maar in het midden laat hoe precies. AED 2 gaat een stap verder en zegt dat de kleding desnoods moet worden losgeknipt. Een schaar hoort inderdaad bij de standaarduitrusting van de AED (Liddle et al. 2003).

### **Op de kleren**

Ook voor de bevestiging van de elektroden verschillen de instructies. AED 1 geeft uitsluitend de kern weer, terwijl AED 2 uitgebreide instructies geeft, die de ongeoefende gebruiker bij de hand lijken te willen nemen om stap voor stap de juiste handelingen te verrichten. De uitgebreide instructies kunnen van pas komen als de gebruiker het tempo van de AED kan volgen. Maar ze kunnen evenzeer tot grote verwarring leiden, bijvoorbeeld als de gebruiker meer tijd nodig heeft en de AED alweer een volgende instructie geeft. Bij de derde AED beperkt de aanwijzing zich tot: 'Bevestig de elektroden'. Dit staat in sterk contrast met de eerdere verbale instructies van dit apparaat, waarbij de gebrui-

ker tot twee keer toe tot kalmte wordt gemaand. Deze *Zoll AED Plus* gaat wel uit van mogelijke verwarring of stress bij de gebruiker, maar geeft geen instructies over bevestiging van de elektroden.

Dat deze instructies niet triviaal zijn, heeft een recent onderzoek van Eames et al. (2003) aangetoond. Ongetrainde leken die de plakelektroden volgens de verbale instructies moesten bevestigen, kregen dit niet altijd voor elkaar. Sommige proefpersonen brachten de elektroden naast elkaar op de borst aan en niet volgens de voorbeeldplaatjes. Ook brachten ze de elektroden soms in een verkeerde richting aan. De gebruikers van AED 1 en 2 ontblootten in alle gevallen eerst de borst van het dummyslachtoffer. Bij AED 3 werden de elektroden door enkele proefpersonen boven op de kleding aangebracht. AED 3 zei niets over verwijdering van de bescherm laag; sommige proefpersonen lieten die dan ook zitten.

De bevestiging van de elektroden is eveneens onderzocht bij mensen die in de gezondheidszorg werken. Vóór een trainingssessie bleek de helft van de verpleegkundigen en fysiotherapeuten de elektroden niet op de juiste manier aan te brengen. Na de training wel. De onderzoekers argumenteren dat het voor de proefpersonen blijkbaar niet eenvoudig is om de tweedimensionale plaatjes te betrekken op de driedimensionale dummy (Mattei et al. 2002).

Om ervoor te zorgen dat de stroomstoot niet door een te klein deel van de hartspier gaat, moet de gebruiker de elektroden correct aanbrengen ten opzichte van elkaar en ten opzichte van het hart. Alleen dan kan de stoornis worden beëindigd (American Heart Association 2000). De juiste bevestiging van de plakelektroden hangt af van vier aspecten (Gundry et al. 1999): de elektroden moeten op de blote huid worden geplakt, ze moeten binnen de aanbevolen gebieden en in de juiste richting worden aangebracht, zodat de stroomstoot optimaal door het hart gaat, de elektroden moeten ten minste twee centimeter van elkaar worden geplakt, en ten minste de helft van hun oppervlak moet contact maken met de huid. Er bestaan AED's waarbij de elektroden niet standaard met de kabel zijn aangesloten op het kastje. Dit biedt de keuze om grote plakelektroden voor een volwassene of kleine voor een kind te gebruiken. Deze optie betekent dat de gebruiker een extra handeling moet verrichten, namelijk de bevestiging van de elektroden aan het apparaat.

De AED lijkt een cruciale voorwaarde voor zijn functioneren, namelijk de bevestiging van de elektroden, niet goed te organiseren. De drie AED's waarvan we de verbale instructies onder de loep hebben genomen, sturen de gebruiker op zeer uiteenlopende manieren aan.

### Stap drie: analyse hartritme

Als de elektroden eenmaal zijn aangebracht, analyseert de AED het hartritme van het slachtoffer. Het is mogelijk dat die analyse pas van start gaat nadat een knop is ingedrukt, waartoe een verbale instructie oproept. Andere AED's beginnen automatisch te analyseren wanneer ze (voldoende) contact met de huid waarnemen. De analyse duurt vijf tot vijftien seconden. Sommige AED's hebben een beeldscherm waarop het hartritme zichtbaar wordt. Om de analyse niet te verstoren, moet het slachtoffer volkomen stilliggen. Dit betekent ook dat de hulpverlener eventuele reanimatiehandelingen moet staken. De analyse is zo gevoelig voor beweging, dat zelfs de bewegingen waarmee het slachtoffer de laatste adem uit de longen verdrijft – de eerdergenoemde stokkende ademhaling – tot verstoringen kunnen leiden (American Heart Association 2000). De AED's geven de volgende verbale instructies (Eames 2003, eigen vertaling):

*AED 1: Raak de patiënt niet aan. Bezig met analyse hartritme.*

*AED 2: Niemand mag de patiënt aanraken. Bezig met analyse.  
Niemand mag de patiënt aanraken. Bezig met analyse.*

*AED 3: Raak de patiënt niet aan. Bezig met analyse.*

De AED is nu bezig en heeft de gebruiker niet nodig. De diagnose is het terrein van de AED; de afwezigheid van contact tussen de gebruiker en het slachtoffer benadrukt de autonomie van de AED, die nu als enige met het slachtoffer verbonden is. In deze fase, waarin de AED zijn eigen gang gaat, zijn de verbale instructies opvallend gelijklopend. Opvallend is dat AED 2 ervan uitgaat dat er meerdere mensen in de buurt van het slachtoffer kunnen zijn. We komen hier later op terug.

### Stap vier: de stroomstoot

Als de AED een hartritme constateert waarbij een stroomstoot nodig is, laadt het apparaat automatisch de batterij op. De beoordeling van het hartritme is de verantwoordelijkheid van het apparaat. Wanneer het nodig is, zal het een stroomstoot adviseren. Maar de gebruiker is verantwoordelijk voor de feitelijke toediening van de stroomstoot.

Hier zijn twee redenen voor. Ten eerste moet de gebruiker ervoor zorgen dat niemand het slachtoffer aanraakt tijdens toediening van de stroomstoot. Alleen zo gaat de stroom maximaal door het hart van het slachtoffer; bij aanraking kan er stroom weglekken. De veiligheid van de gebruiker en eventuele omstanders is niet zozeer in het geding; de schok die iemand krijgt, is vergelijkbaar met de impuls van contact met schrikdraad en levert dus geen groot gevaar op (interview Palsma).

Een tweede reden om de verantwoordelijkheid bij de gebruiker te leggen, is dat die zodoende de keuze blijft houden om de stroomstoot al dan niet toe te dienen. Het is voorgekomen dat een slachtoffer met een terminale ziekte op verzoek van de familie geen stroomstoot kreeg (Page et al. 2000). Deze specifieke verdeling van de verantwoordelijkheden suggereert dat er een werkelijke keuze is tussen leven en dood. De verbale instructie van de AED is dan ook dat een stroomstoot wordt geadviseerd (Takata et al. 2001). De AED legt zodoende de regie in handen van de gebruiker, die een feitelijke beslissing moet nemen over de uitvoering van een medische handeling.

De AED waarbij de gebruiker verantwoordelijk is voor toediening van de stroomstoot wordt de 'automated' (geautomatiseerde) ED genoemd. Er bestaan ook 'automatic' (automatische) ED's, die nadat de batterij is opgeladen de stroomstoot afgeven zonder tussenkomst van de gebruiker. Deze apparaten beslissen zelf over het wel of niet geven van de stroomstoot en worden alleen in speciale situaties gebruikt (American Heart Association 2000).

### ***Druk op de knop***

Bij de drie hier behandelde AED's adviseert de 'stem' toediening van een stroomstoot, maar de manier waarop verschilt (Eames et al. 2003, eigen vertaling):

*AED 1: Wacht tijdens voorbereiding op stroomstoot. Geen contact. Druk op de knipperende knop.*

*AED 2: Stroomstoot geadviseerd. Druk nu op de knipperende oranje knop.*

*AED 3: Behandeling geadviseerd. Raak de patiënt niet aan. Druk op de knop voor behandeling.*

Hoewel de essentie van deze instructies hetzelfde is, verschillen de aanwijzingen van elkaar. De term 'clear' (die staat voor 'geen contact') die het oorspronkelijke Engels bij AED 1 gebruikt, is een voorbeeld van vakjargon. De instructie om de patiënt niet aan te raken, is hier duidelijker.

De meeste evaluaties van werkelijke situaties en studies met dummy's laten zien dat de AED in het algemeen veilig wordt gebruikt, dat wil zeggen dat er geen contact is met het slachtoffer op het moment dat de stroomstoot wordt gegeven. Eén studie bracht echter aan het licht dat bij tweederde van de ongetrainde proefpersonen de hulpverlener zelf of een omstander in contact stond met het slachtoffer (Mattei et al. 2002). In de studie naar het gebruik van de drie AED's waarvan hier de

instructies staan, gebruikten ongetrainde leken het apparaat. Enkel van hen waren er bij AED 3 niet zeker van welke knop ze moesten indrukken om de stroomstoot te geven. In plaats van op de schokknop drukten zij op de aan-uitknop, waardoor het apparaat uitging (Eames et al. 2003).

### **Stap vijf: nogmaals hartritme analyseren**

Na de stroomstoot analyseert de AED opnieuw het hartritme van het slachtoffer. Sommige merken starten deze analyse automatisch, terwijl andere een instructie geven om opnieuw op de analyseknop te drukken. AED's zijn geprogrammeerd om driemaal achter elkaar een stroomstoot te kunnen toedienen als dit nodig is. Hiertoe herhaalt de gebruiker de handelingen steeds op aanwijzing van het apparaat.

Als na drie stroomstoten nog geen sprake is van effectieve defibrillatie, moet het slachtoffer één minuut lang hartmassage en mond-op-mond-beademing krijgen, waarna opnieuw een blok van drie stroomstoten begint (American Heart Association 2000). De reanimatiehandelingen zorgen ervoor dat de hartspier enige zuurstof krijgt, waarna de stroomstoot alsnog het gewenste effect kan hebben (interview Palsma; Stotz et al. 2003). De AED bepaalt hier het ritme van de opeenvolgende handelingen.

In deze situatie is het slachtoffer sterker dan voorheen afhankelijk van de kennis en mogelijkheden van de hulpverlener om reanimatiehandelingen te kunnen verrichten. Sommige AED's zijn uitgerust met aanwijzingen voor reanimatiehandelingen. De *Zoll* geeft dergelijke aanwijzingen direct bij het begin, terwijl bij andere AED's deze extra functie apart moet worden geactiveerd. Op deze wijze wordt defibrillatie geïntegreerd met andere handelingen die van belang zijn in de keten van overleving. De AED geeft het gewenste ritme voor reanimatiehandelingen aan: twee beademingen, gevolgd door vijftien hartmassages. Als een metronoom geeft de AED het ritme van de hartmassage aan, met piepjes in een frequentie van honderdmaal per minuut. Om beademing aan te geven, 'puft' de AED. Bovendien geeft het apparaat feedback op de reanimatiehandelingen, bijvoorbeeld 'Druk harder' of 'Goede compressie' (Wik et al. 2003).

De AED lijkt de gebruiker bij de hand te nemen door instructies te geven over andere reanimatietechnieken en de uitvoering daarvan te monitoren. Niettemin blijken deze onderdelen van de AED vooral geschikt te zijn voor geoefende gebruikers die reanimatiehandelingen kunnen verrichten (*Zoll*-website). Een minder geoefende gebruiker zou zich te veel op het ritme van de hartmassage kunnen richten en de beademingen tussendoor kunnen vergeten. Bovendien kan hij door de omgeving worden afgeleid, waardoor hij het ritme van de AED loslaat. Docenten in reanimatietrainingen geven aan dat de AED te veel lijkt te gaan 'denken' voor de gebruiker (interview Palsma). Een schok toedie-

nen is maar één onderdeel van de noodzakelijke handelingen; hart-massage en beademing zijn ook cruciaal. De instructies van het apparaat zijn dermate specifiek dat de gebruikers daarbij moeten aansluiten met behoorlijk verfijnde reanimatietechnieken. Die hebben zij niet altijd in huis, en daarom kunnen zij de instructies niet altijd goed opvolgen. Anders gezegd: de AED beoogt onzekerheden weg te nemen door zo veel mogelijk handelingsvoorschriften in te bouwen. De gebruiker van het apparaat moet onder stress en in een complexe situatie verschillende soorten handelingen verrichten. Door de ingebouwde instructies in het apparaat lijkt het alsof het mogelijke falen of achterwege blijven van die reanimatietechnieken vermeden wordt. Deze strategie werkt misschien wel voor de geoefende gebruiker, maar juist minder voor de beoogde doelgroep, leken.

## **6.3 Het alternatieve scenario: borsthaar en zweet**

Tot nu toe zijn we uitgegaan van de ideale patiënt. Een werkelijke nood-situatie kan complexer zijn, bijvoorbeeld als het slachtoffer in het water ligt of heeft gelegen, of door hevig zweten een natte borst heeft. Plakelektroden hechten namelijk niet goed op een natte huid. Bovendien is vocht een goede stroomgeleider, waardoor de stroomstoot andere wegen vindt dan door het lichaam van het slachtoffer. Voordat de elektroden bevestigd kunnen worden, is het in zo'n geval zaak de borst van het slachtoffer te drogen (Liddle et al. 2003; American Heart Association 2000).

Ook veel borsthaar kan de situatie compliceren. De elektrode kan dan onvoldoende contact maken met de huid van het slachtoffer, wat zowel de opname van het hartritme als de afgifte van de stroomstoot beperkt. In dat geval moet de gebruiker eerst borsthaar wegscheren van de plaatsen waar de elektroden bevestigd worden. Bij de AED is een scheermes aanwezig (interview Bax & Ellwanger; Liddle et al. 2003), maar de verbale instructies zijn niet ingesteld op deze omstandigheden. Bij vocht en veel borsthaar heeft de gebruiker dus een grotere verantwoordelijkheid voor het goed functioneren van de AED.

### **Mogelijke missers**

De AED is erop gebouwd om zo autonoom mogelijk te functioneren. Maar op cruciale momenten is hij toch afhankelijk van de gebruiker. Dit geldt in het bijzonder voor de plaatsing van de plakelektroden op de borst van het slachtoffer. Als die niet op de juiste manier bevestigd worden, kan de AED het hartritme niet goed beoordelen en geen stroomstoot geven. Ook de snelheid van handelen kan een beperkende factor zijn. Er kunnen minuten verstrijken voordat de stroomstoot gegeven wordt, wat in een noodsituatie te laat kan zijn.

Daarnaast kan het apparaat falen. De AED kan een foute diagnose stellen. Bij een fout-positieve diagnose (dus als het apparaat 'denkt' aan een hartstilstand terwijl dat niet het geval is) krijgt de patiënt een stroomstoot terwijl dit niet nodig was, waardoor het hart juist onregelmatig gaat kloppen (fibrilleren). Een fout-negatieve beslissing leidt niet tot een stroomstoot terwijl dit wel gewenst was. De mate waarin de AED de juiste diagnose stelt, is een belangrijk kwaliteitsaspect. De normen waaraan AED's moeten voldoen, maken de kans op een verkeerde diagnose klein. Maar het komt voor dat het apparaat faalt. Ook komt het voor dat de batterij oud is: in zo'n geval kan het apparaat niet opladen voor een stroomstoot en mislukt het toedienen daarvan (American Heart Association 2000). Dit kan onder andere het gevolg zijn van onvoldoende onderhoud (Herlitz et al. 1998).

### **Distributie van verantwoordelijkheden**

De AED wordt gebruikt in situaties die juridische consequenties kunnen hebben. Hierbij zal veelal de vraag spelen wie verantwoordelijk is als de hulp faalt: het apparaat of de gebruiker. Om hier achteraf zicht op te krijgen, is het noodzakelijk dat alles wat zich afspeelt tussen slachtoffer, AED en gebruiker wordt geregistreerd. Dit is precies waar toe de AED is uitgerust. Fabrikanten hebben verschillende opnamefuncties in het apparaat ingebouwd. Het hartritme van het slachtoffer wordt vastgelegd en opgeslagen in het geheugen van de AED. Daarmee kan de diagnosestelling van de AED achteraf worden gecontroleerd. Ook heeft de AED een opnamefunctie, die al het gesprokene tijdens de hulpverleningssituatie vastlegt. Deze functie wordt gebruikt als politieagenten met de AED werken. De betreffende agent moet, wanneer hij de AED aanzet, hardop zijn identificatiecode zeggen. De bandjes worden na gebruik uit de AED's gehaald (interview Bax & Ellwanger).

Doordat de AED vastlegt wat zich tijdens de hulpverleningssituatie afspeelt, krijgt de technologie de functie van getuige. Vooral uit de VS is bekend dat falend gebruik van de AED tot rechtszaken kan leiden, waarbij de fabrikant voor de dood van het slachtoffer aansprakelijk wordt gesteld. De opnames kunnen in de juridische strijd van grote waarde zijn. Door een opnamefunctie in te bouwen, zorgt de fabrikant ervoor dat hij goed beschermd is tegen eventuele aansprakelijkheid.

## **6.4 AED als onderdeel van een bestaande infrastructuur**

De AED is ontworpen om iemand zonder medische kennis een technologie in handen te geven waarmee eerste hulp bij hartstilstand gegeven kan worden door toediening van een stroomstoot. We hebben tot nu toe stilgestaan bij het apparaat en de gebruiker in een soort laborato-

riumsituatie. Nu verplaatsen we onze aandacht naar de wereld en de infrastructuur waarbinnen de AED daadwerkelijk gebruikt wordt.

Reanimatie bij hartstilstand kent een logistiek probleem: er is weinig tijd beschikbaar om in actie te komen. De AED beoogt een oplossing te bieden voor dit probleem door sneller bij het slachtoffer te zijn. Slachtoffers bevinden zich echter op verschillende soorten plaatsen en de AED heeft dan ook verschillende soorten infrastructuur nodig om ter plaatse te zijn. We zullen twee alledaagse contexten nader bespreken, een in het publieke domein en een in de private sfeer.

Omdat AED's nooit op elke hoek van de straat zullen hangen, ligt het voor de hand de apparaten deel te laten uitmaken van bestaande infrastructuur. Om de AED snel in de buurt van het slachtoffer te krijgen, komt vooral het netwerk van politie- en brandweerdiensten in aanmerking (interview Koster). Deze diensten komen al vaak ter plaatse als spoedeisende zorgverlening wordt ingeroepen, bijvoorbeeld in het geval van ongelukken. De werkwijzen van de ambulancediensten, politie en brandweer zijn daarom al op elkaar afgestemd. Ambulances zijn sinds de jaren negentig uitgerust met handmatige defibrillatoren, waarbij getrainde ambulancemedewerkers het hartritme beoordelen en indien nodig een stroomstoot toedienen (Koster & Waalewijn 2003; Waalewijn et al. 1998).

In Nederland wordt in 1997 voorgesteld om een pilotstudie te doen met de AED, waarbij ook politie- en brandweerauto's met een AED worden uitgerust. Hulpverleners van deze diensten kunnen dan alvast gaan defibrilleren. Volgens de projectleider liggen politie en brandweer voor de hand, omdat deze diensten fijnmazig in de samenleving aanwezig zijn en centraal aangestuurd worden door een meldkamer. Politieauto's rijden zelfs al vierentwintig uur per dag rond. Er ligt met andere woorden een netwerk klaar om de AED snel naar het slachtoffer te brengen.

Het experiment kan alleen van start gaan wanneer alle betrokkenen de bestaande hulpverlening bij acute hartstilstand als een probleem zien en bereid zijn om de hun toebedeelde rol op zich te nemen. De betrokkenen die hier een rol spelen zijn de overheid, die bij monde van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) toestemming moet verlenen, de politie- en brandweerkorpsen, die bereid moeten zijn om met de AED te werken, en de financiers van het onderzoek.

### **Overheid weigert**

In de aanloop naar het experiment moeten deze verschillende betrokkenen van het nut van het experiment worden overtuigd. De overheid vraagt advies aan de Gezondheidsraad en toont zich op grond van dit advies tegenstander van het experiment. Ze ziet een juridisch probleem; in de bepaling in de Wet op de beroepen in de individuele gezondheids-



zorg (BIG) staat dat toediening van een defibrillatieschok een handeling is die aan artsen en gespecialiseerd ambulancepersoneel is voorbehouden (Gezondheidsraad 1992). De reden hiervoor is dat toediening van een elektrische schok bij een verkeerde diagnose juist hartritmestoornissen kan veroorzaken. Dan ontstaat er dus een levensbedreigende situatie. De IGZ, die met de controle op naleving van de Wet BIG is belast, weigert dan ook om toestemming te geven voor de proef met de AED's in politie- en brandweerauto's. Bij de handhaving van de wet speelt een grote rol dat de burger erop moet kunnen vertrouwen professionele hulp te krijgen, ook in spoedeisende gevallen. Bij het structurele gebruik van de AED door de politie en brandweer is dit niet gewaarborgd, zo redeneert de IGZ, omdat een schok slechts één van de vele handelingen is die op dat moment nodig kunnen zijn.

Hierop stelt de projectleider van het experiment in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* de vraag of defibrilleren terecht is opgenomen in de wettelijke lijst met voorbehouden handelingen (Koster & Buiting 1999). Het belangrijkste criterium voor een 'voorbehouden handeling' is dat deze een aanmerkelijk gevaar oplevert voor leven en gezondheid als een ondeskundige haar uitvoert. Een onoordeelkundig toegediende schok kan inderdaad leiden tot ventrikelfibrillatie. Dat is een levensbedreigende situatie die alleen gekeerd kan worden door een nieuwe schok toe te dienen. Deze situatie doet zich echter zelden of nooit voor bij gebruik van de AED, zo blijkt uit internationaal onderzoek. Oordeelkundig gebruik is immers ingebouwd in het apparaat. Daar staat tegenover dat het niet of uitgesteld defibrilleren als een patiënt ventrikelfibrilleert nagenoeg zeker tot de dood leidt.

Het tweede argument van Koster is formeel-juridisch van aard. Hij stelt dat de reikwijdte van de voorbehouden handelingen in de Wet BIG zich beperkt tot 'buiten-noodzaaksituaties'. Het Nederlandse strafrecht kent daarnaast de wettelijke plicht om in situaties van ernstige nood, zeker als er levensgevaar dreigt, de medemens zo goed mogelijk te helpen, mits er redelijkerwijs geen gevaar bestaat voor de hulpverlener of anderen. Daarmee is de handeling niet meer strafbaar; sterker nog: niet handelen zou juist strafbaar kunnen zijn. Volgens Koster ondersteunen verschillende juridische argumenten het gebruik van de AED door leken, en hij pleit dan ook voor aanpassing van de Wet BIG op het punt van defibrillatie (Koster & Buiting 1999).

### Overheid overstag

In 2002 brengt de Gezondheidsraad opnieuw een advies over de AED uit aan de minister van VWS (Gezondheidsraad 2002c). Ditmaal is het een ongevraagd advies. De Gezondheidsraad onderstreept dat de Wet BIG voorziet in de mogelijkheid om in noodgevallen straffeloos te defibrilleren – een noodsituatie die zich altijd voordoet als het bloed niet meer door de hartkamers stroomt vanwege fibrilleren. Ook constateert de raad dat de vermelding van defibrilleren in de Wet BIG een rem is

geweest op de invoering van de AED in Nederland. De Gezondheidsraad is van mening dat een ongeofende persoon die een moderne AED gebruikt het slachtoffer niet in gevaar brengt. Om deze reden, en om de heersende verwarring over bevoegdheden weg te nemen, komt de raad tot de conclusie dat het wenselijk is om defibrillatie met de AED als 'voorbehouden handeling' uit de wet te schrappen. De minister van VWS besluit het advies van de Gezondheidsraad op te volgen (Borst-Eilers 2002). Een dergelijke wetswijziging is nu in de maak.

De overheid had een tweede argument tegen het experiment, namelijk de vraag hoe wenselijk het is dat politie en brandweer als *first responders* worden ingezet bij spoedeisende hulpverlening. In de proefopzet waarschuwt de meldkamer eerst de ambulance en direct daarna politie of brandweer, die vervolgens de dichtstbijzijnde eenheid inzet. Tijdens het experiment is sprake van een structurele inzet van medische handelingen door niet-medische hulpdiensten. Dit strookt niet met de opvattingen van de overheid over de gewenste taakverdeling.

De IGZ heeft op een gegeven moment besloten dat het toch goed zou zijn om te onderzoeken of een technologie zoals de AED, die bedoeld is om door leken gebruikt te worden, iets kan toevoegen aan de bestaande professionele hulpverlening. De IGZ wil nagaan of het onderzoeksvoorstel voldoende waarborgen biedt voor verantwoorde hulpverlening aan de burger. Vanwege de aanpassingen in het onderzoeksvoorstel die dit met zich meebrengt, duurt het al met al een jaar voordat de IGZ toestemming geeft voor het experiment (interview Hazelzet-Crans).

In 1997 vinden de eerste gesprekken plaats over de medewerking van brandweer en politie. De politiekorpsen in Kennemerland en Zaanstreek-Waterland zijn bereid om mee te werken, de politie in Amsterdam niet. Het Amsterdamse brandweerkorps wil echter wel meedoen, waardoor een aaneengesloten verzorgingsgebied in en rondom Amsterdam ontstaat met 1,6 miljoen inwoners (interview Koster; Van Alem et al. 2003).

## 6.5 Het experiment

Het experiment loopt van 5 januari 2000 tot en met 4 januari 2002. Onderzoekers van de afdeling Cardiologie van het AMC bieden de wetenschappelijke expertise en infrastructuur voor de opzet en de uitvoering van het experiment. Vijftig AED's (van het type *Physio-Control LifePak 500*) worden in politieauto's en brandweerwagens geplaatst. In totaal 1063 politieagenten en 586 brandweerlieden leren de AED te gebruiken. Tijdens de trainingssessies, die drieënhalf uur duren, oefenen zij ook reanimatiehandelingen. Het protocol van het experiment schrijft voor dat de alarmdiensten de ambulances inschakelen wanneer

zij bij het slachtoffer een acute hartstilstand vermoeden, en direct daarna de meldkamer van de politie en brandweer inlichten. Deze zorgen ervoor dat de dichtstbijzijnde auto's naar de plaats van het ongeval gaan. Daarna krijgt het onderzoeksteam een seintje, en gaat het naar de plek om gegevens te verzamelen.

De belangrijkste uitkomst van het experiment is dat de voorspelde tijdswinst niet wordt behaald. Als naast de ambulance ook politie- en brandweermensen gewaarschuwd worden, krijgt het slachtoffer gemiddeld weliswaar eerder een defibrillatieschok dan wanneer alleen de ambulance wordt gewaarschuwd, maar het verschil is 1,7 minuten in plaats van de verwachte 5 minuten. De gemiddelde tijd tussen het bellen van het alarmnummer en de eerste defibrillatieschok met de AED is 11,1 minuten. Voor de ambulancemedewerkers die de gebruikelijke handmatige defibrillator toepassen, is dit 12,8 minuten. Zoals verwacht neemt het percentage personen dat het ziekenhuis levend verlaat wel iets toe, maar niet veel, namelijk van 15 naar 18 procent. De onderzoekers zoeken de oorzaak van de geringe tijdswinst in de vertraging bij de communicatie tussen alarmdienst en meldkamer van politie en brandweer (Van Alem et al. 2003).

Ook na het experiment blijven er verschillen in opvatting tussen de deelnemende politiekorpsen. De politie in Kennemerland heeft aangegeven de AED's te willen blijven gebruiken, ook na afloop van het experiment. De politie Zaanstreek-Waterland besluit echter de politieke afwegingen over de kerntaken van de politie af te wachten en verwijderd de AED's na het experiment in 2002 uit de politieauto's (interviews Koster, Bax & Ellwanger). Anno 2004 wordt de AED niet op grote schaal toegepast door de politie; alleen de politiekorpsen Kennemerland en Zuid-Holland-Zuid zijn ermee uitgerust (interview Bax & Ellwanger).

### Gebruiker in actie

Eerder in dit hoofdstuk hebben we stilgestaan bij de beoogde gebruiker van de AED. In de pilotstudie kwam de gebruiker echt in actie. Hoe gaat die daadwerkelijk om met het apparaat? Hier een kort verslag van een politieagente:

'De afspraak is, dat de bestuurder de klapkast meeneemt als je ter plaatse komt. De bestuurder van de auto gaat 'm dus ook aansluiten. Ongeacht of de melding een onwelwording of een reanimatie is, de koffer met de AED neem je altijd direct mee uit de auto. Dan tref je iemand aan die op de grond ligt en niet meer ademt. Dat is wat je als eerste doet, controleren of iemand niet meer ademt, of iemand nog aanspreekbaar is, je voelt de pols. Die puntjes loop je allemaal langs. (...) Het gaat eigenlijk allemaal tegelijkertijd en heel snel, de ene sluit het aan, de ander gaat de hartslag voelen en dat soort dingen. Meestal ben je dan tegelijkertijd klaar en heeft het apparaat al geanalyseerd. Als de klap wordt geadviseerd, dan zegt het apparaat: 'Schok geadvi-

seerd, houd afstand.' Dan hoor je van die toontjes dat-ie aan het opladen is, dan piept-ie, je kijkt om je heen of iedereen los is en dan druk je op de knop. Degene die het apparaat heeft aangesloten, drukt op de knop. Dat is de afspraak, de ene houdt zich met het apparaat bezig, de ander met de reanimatie' (Interview Bax & Ellwanger).

Dus anders dan in de besproken scenario's van de AED heeft het apparaat in de praktijk niet één maar twee gebruikers. De complexe en diverse handelingen die in zeer korte tijd van de gebruiker verlangd worden, blijken in de praktijk over verschillende personen verdeeld te worden. Bij de politie hangt die verdeling af van de verdeling van de taken in de politieauto. De bestuurder van de auto is automatisch ook degene die voor de bediening van het apparaat verantwoordelijk is, tot en met de toediening van de defibrillatieschok. De rijder is verantwoordelijk voor de controle van de polsslag, de beademing en de hartmassage. Terwijl de AED een enkelvoudige gebruiker beoogt, blijken de taken en verantwoordelijkheden in een (georganiseerde) praktijk verdeeld te kunnen worden.

### **Aansprakelijkheid**

Het experimentele gebruik van de AED door de politie en brandweer als first responders heeft niet geleid tot een overtuigende verbetering van overleving na een acute hartstilstand. Het onderzoek heeft dan ook geen argument opgeleverd om alle politieauto's en brandweerwagens in Nederland met een AED uit te rusten. Daarnaast heeft de Raad van Hoofdcommissarissen laten weten voorlopig geen AED's in politieauto's te willen plaatsen, omdat hij het niet tot de kerntaken van de politie rekent om deze hulpverlening te bieden. Tegelijkertijd is de veiligheid van de burgers een belangrijk politiek thema en versterkt de politie juist op dat terrein haar inzet, daarbij gesteund door de politiek. Maar het heeft geen prioriteit de AED bij de politietaken op te nemen, omdat de vragen over de aansprakelijkheid als er iets misgaat in deze hulpverlening van de politie nog onbeantwoord zijn.

De overheid onderneemt momenteel geen stappen om het gebruik van de AED te bevorderen (interviews Koster, Palsma). Hoe moeten we dit opvatten? De spoedeisende hulpverlening die de ambulances verzorgen, valt onder de gezondheidszorg. De diensten van politie en brandweer vallen daar niet onder en de overheid vindt ook dat zij geen structurele gezondheidszorgtaken moeten gaan uitvoeren. Anders gesteld: als er een probleem is met de spoedeisende ambulancezorg, dan moet de ambulancedienst dat zelf oplossen. Hiertoe heeft het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) voorstellen gedaan (Kommer et al. 2003), maar deze beleidsadviezen laten defibrillatie nadrukkelijk buiten beschouwing. Dit betekent dat de voorgestelde veranderingen voor de ambulancedienst niet zullen leiden tot grote verbeteringen voor hulp bij acute hartstilstand (De Nooij 2003).

## 6.6 Kostbare reanimatie

De kosten van een geslaagde reanimatie bedragen in Nederland zo'n 225.000 euro, zo is berekend op grond van Amerikaanse gegevens. De hoge kosten worden veroorzaakt door specialistische zorg direct na het ongeval, maar ook door revalidatie, medicijnen en mogelijke arbeidsongeschiktheid (interview Palsma). Alhoewel diverse studies op lagere kosten uitkomen, overheerst de mening dat de kosteneffectiviteit van het gebruik van de AED relatief laag is (Naess & Steen 2004; Walker et al. 2003). Het lijkt erop dat de overheid haar financiële beleidsoverwegingen omtrent de AED niet openbaar wil maken.

Al met al verloopt het gebruik van de AED in het bestaande zorgnetwerk van politie, brandweer en ambulance minder voorspoedig dan onderzoekers en belangenorganisaties, zoals de Nederlandse Hartstichting en de Nederlandse Reanimatie Raad (NRR), hoopten. Voor het welslagen van de AED moet hij snel gebruikt worden. De huidige organisatie van de diensten lijkt daarin een belemmerende factor. Voor het gebruik van de AED door niet-medische diensten, zoals politie en brandweer, zijn politieke wil en een wetswijziging nodig. Wil het gebruik slagen, dan is er nog meer nodig, namelijk bijstelling van het netwerk van zorg en een andere aansluiting tussen de verschillende diensten. De huidige keten is te lang. De AED lijkt zo niets toe te voegen. De gebruikers van de AED daarentegen zijn zeer te spreken over de extra zorgtaak. Zelfs wanneer zij na tien keer inzetten van de AED geen enkel leven konden redden, ligt de meerwaarde ervan in het feit 'dat je toch iets kon doen' (interview Bax & Ellwanger). Het past in die zin in de stelregel dat je alles hebt gedaan wat je kon doen voor een slachtoffer (Timmermans 2001).

### AED bij bedrijven

De AED vindt ook ingang bij bedrijven en andere particuliere instellingen. Vooral voor locaties waar veel mensen bijeenkomen worden AED's aangeschaft, zoals Schiphol, sportcentra en stadions, winkelcentra, pretparken en dergelijke. De infrastructuur waar de AED bij aansluit, is hier gewoonlijk de bedrijfshulpverlening of een centrale portiers- of bewakingsdienst. Over het algemeen is er iemand van die dienst in de buurt als een hartpatiënt ineenzakt. Als er dan een AED aanwezig is, kan hij veel sneller hulp verlenen dan wanneer gewacht moet worden op de ambulance. Binnen deze infrastructuur heeft de AED een grotere kans van slagen.

Bovendien verplicht de arbowetgeving bedrijven al om een structuur te organiseren waarbinnen hulpverlening aan werknemers en andere aanwezigen kan worden geboden. Bedrijven investeren vaak vele tienduizenden euro's om mensen te trainen en voorzieningen hiervoor te treffen. De kosten om dan ook nog een AED op te hangen zijn relatief laag en de AED biedt de bedrijfshulpverleners een goede mogelijkheid

om indien nodig een collega te redden (interview Palsma). De claimcultuur is een andere drijfveer om een AED aan te schaffen. Bedrijven zijn zich er in toenemende mate van bewust dat zij aangeklaagd kunnen worden als er géén AED aanwezig is. Om die reden zijn in de Verenigde Staten al enkele claims toegekend aan luchtvaartmaatschappijen, pretparken en golfbanen (interview Palsma). Documentatie van de organisatie en training van de bedrijfshulpverlening is in het bedrijfsleven van groot belang voor de aansprakelijkheid. De eerste bedrijven die in Nederland een AED aanschaffen, kwamen in aanraking met de onduidelijkheid van de Wet BIG over de vraag of leken mogen defibrilleren. De bevindingen van de Gezondheidsraad en de voorgenomen wetswijziging maken een einde aan deze onduidelijkheid.

Onder andere het bedrijf Medizon ondersteunt het private gebruik van de AED. Medizon adviseert bedrijven, begeleidt ze bij het opzetten en onderhouden van de bedrijfshulpverlening en geeft richtlijnen voor het gebruik van de AED op bedrijfslocaties. Een onderdeel hiervan is training van de hulpverleners en realtime-oefeningen. Zo krijgen bedrijven inzicht in de vraag hoelang het feitelijk duurt voordat hulpverlening ter plaatse is. De redenering is dat alleen in een goedgeorganiseerde omgeving de hulpverlening zó snel op gang komt dat de reddingspoging een grote kans van slagen heeft. Bij een snelle hulpverlening zou de kans op overleving vijftig tot zeventig procent moeten zijn. De mensen die de AED gebruiken, moeten dan wel goed getraind zijn in reanimatiehulpverlening en het gebruik van de AED (interview Palsma). Net als bij politie en brandweer besteedt deze training aandacht aan de verdeling van taken. In de ideale situatie bieden twee personen hulp: de een bedient de AED en de ander draagt zorg voor beademing en hartmassage. Maar ook de situatie waarin de gebruiker er alleen voor staat, wordt geoefend.

### **Hartstilstand in je stoel**

In Volendam en Maastricht zijn andere private initiatieven voor het gebruik van de AED te vinden. In een Maastrichts winkelcentrum zijn twee AED's opgehangen. Enkele winkeliers zijn getraind in reanimatie en het gebruik van de AED; zij worden gewaarschuwd wanneer iemand in het winkelcentrum ineenzakt. In Volendam zijn de leden van de rooms-katholieke EHBO-vereniging getraind om de AED te gebruiken. Op vijftien openbare plaatsen in het dorp, waaronder een cafetaria, enkele hotels en een autobedrijf, zijn AED's geplaatst. Zo kunnen hulpverleners snel met het dichtstbijzijnde apparaat bij het slachtoffer thuis komen (*Binnenlands Bestuur* 2003). Interessant is dat dit initiatief zich richt op slachtoffers die thuis een acute hartstilstand krijgen. Thuis vallen de meeste slachtoffers, zo blijkt uit onderzoek (Van Alem 2003).

Het Volendamse initiatief komt het dichtst bij de oorspronkelijke doelstelling van de AED. De ontwikkeling van de AED is gestimuleerd door

familieleden van mensen die een grote kans hebben op ernstige hart-ritmestoornissen. Zij willen thuis iets kunnen doen, bijvoorbeeld zelf een defibrillatieschok geven. Het gebruik van de handmatige defibrillator voldoet dan niet, vanwege de scholing die nodig is om hartritmes te herkennen. Bovendien blijken familieleden het emotioneel belastend te vinden om naar eigen inzicht te beslissen of ze een defibrillatieschok moeten toedienen. Daarom is het oordeel over het wel of niet defibrilleren en over toediening van de schok in de AED zelf opgenomen (Gezondheidsraad 2002c).

Inmiddels kunnen particulieren in Nederland zelf besluiten om een AED aan te schaffen. Philips heeft deze markt voor aanschaf van de 'thuisdefibrillator' inmiddels aangeboord. Een cardioloog adviseert dit vooral bij patiënten met een hoog risico die in afwachting zijn van een inwendige automatische defibrillator. Dat veronderstelt echter wel dat er een familielid aanwezig is, dat bovendien ten minste één keer met de AED moet hebben geoefend. Om te bereiken dat de gebruiker genoeg zelfvertrouwen heeft op het moment dat het erop aankomt, oefent hij idealiter regelmatig, of bekijkt hij een instructievideo (interview Palsma; Chen et al. 2002). Zelfs dan is het nog afwachten wat iemand uiteindelijk zal doen. Angstreductie is wel een drijfveer om een AED aan te schaffen, maar het is niet gezegd dat het apparaat in een noodsituatie ook echt gebruikt wordt – een geliefde persoon ineen zien zakken kan zo veel emoties oproepen dat koelbloedig optreden met de AED niet mogelijk blijkt.

Een Amerikaans onderzoek onder mensen met een hoog risico op een acute hartstilstand en hun partner (degene die in principe de AED toepast) laat zien dat mensen in zeer hoge mate verwachten dat de AED ook werkelijk effectief is als hij wordt gebruikt (Chen et al. 2002). Of dit zo is, hangt echter in belangrijke mate af van de oorzaak van de hartstilstand. Ook het gebruik van de AED kan de dood niet altijd uitstellen. Een niet geslaagde reanimatie kan daardoor negatieve psychologische gevolgen hebben, juist omdat het hier een geliefde betreft. Het zou goed zijn als de potentiële gebruiker over deze consequenties nadenkt voordat hij de AED koopt.

## 6.7 Conclusie

Een klein, intelligent apparaat als de automatische externe defibrillator maakt het mogelijk om complexe medische kennis en expertise te verplaatsen van ziekenhuis of ambulance naar andere contexten. De AED is nog geen alledaagse technologie; het netwerk waarbinnen het apparaat een plaats moet krijgen is als het ware nog in de maak.

Hoewel een AED veel kennis en expertise in zich draagt, hangt het succes ervan in belangrijke mate af van de gebruiker en diens compe-

tenties. Het script van dit apparaat is er dan ook op gericht die ondersteuning te organiseren. De AED is oorspronkelijk ontwikkeld voor de leek, maar een getrainde gebruiker biedt in de praktijk betere ondersteuning. Sommige apparaten, zoals de *Zoll AED Plus*, geven instructies voor basisreanimatie in een poging de verantwoordelijkheden tussen apparaat en gebruiker te verdelen. Het apparaat beoogt onzekerheden en omgevingsfactoren te beheersen door een lekengebruiker bij die handelingen te ondersteunen. Ironisch genoeg blijkt het apparaat juist door deze extra functies vooral geschikt te zijn geworden voor de geoefende gebruiker.

De AED organiseert niet alleen de ondersteuning die de gebruiker moet geven, maar ook de hulp die daarna moet volgen. Een van de centrale instructies aan de gebruiker is het invoeren van hulp van de ambulancedienst. Dit maakt het apparaat tot een onderdeel van een keten van zorg in plaats van een geïsoleerde medische interventie.

Inmiddels heeft de AED een plaats gekregen binnen verschillende infrastructuren, zoals die van de hulpdiensten. Een van de beloftes van de AED is dat het apparaat de tijd tussen hartstilstand en hulp kan verkorten. Deze veronderstelling is getest in een pilotstudie met politie en brandweer. Maar hoewel het politie- en brandweernetwerk verfijnd is, blijkt er veel tijd verloren te gaan in de communicatie tussen verschillende diensten. Of de belofte wordt ingelost, is dus afhankelijk van een verandering in het netwerk van hulpverlening. Ook de wettelijke bepalingen over wie een defibrillatieschok mag toedienen, zijn cruciaal.

In de private sector neemt de AED een vanzelfsprekende plaats in binnen de bedrijfshulpverlening. Hier kan het apparaat effectiever worden ingezet. De wettelijke aansprakelijkheid van werkgevers bevordert de vanzelfsprekende aanwezigheid van de AED op de werkvloer. Het is daarmee onderdeel geworden van de juridische verantwoordelijkheden van de private sector.

Aandacht voor het feitelijk gebruik van de AED maakt zichtbaar dat er een discrepantie bestaat tussen de beoogde gebruiker van het apparaat en de feitelijke gebruiker, of beter: gebruikers. Die moeten een groot aantal complexe handelingen verrichten en liefst ook over andere reanimatievaardigheden beschikken. Ze moeten onder grote tijdsdruk alle verschillende handelingen uitvoeren, zonder oog te verliezen voor de instructies van het apparaat. In de praktijk blijkt dit complexe pakket aan verantwoordelijkheden verdeeld te worden over meerdere hulpverleners: een bedient het apparaat, een tweede geeft basisreanimatie.







# 7 Alledaagse medische praktijken en de politiek van alledag

Jodium, de koortsthermometer, foliumzuur, pijnstillers en een geavanceerd apparaat om een hartschok toe te dienen: deze vijf staaltjes van medische technologie zijn in de afgelopen hoofdstukken uitgeplozen. Met de bedoeling om zichtbaar te maken dat medische technologie niet vanzelf alledaags wordt, ook al is dat misschien de inzet van de voorstanders. Daar gaan vaak langdurige politieke en maatschappelijke discussies, strijd en debat aan vooraf. De voorbeelden hebben ook iets zichtbaar gemaakt van de manier waarop een eenmaal alledaags geworden medische technologie vervolgens ook het alledaagse leven verandert. Zo'n technologie legt nieuwe verantwoordelijkheden aan mensen op en vraagt andere competenties van hen.

In dit hoofdstuk trekken we enkele algemenere lessen uit de vijf besproken voorbeelden. Dat doen we vanuit drie invalshoeken. Eerst stellen we de vraag welke debatten zijn gevoerd en welke strategieën zijn gevolgd om het alledaags worden van sommige praktijken te laten slagen en van andere tegen te houden. Met andere woorden: we kijken hoe er politiek is bedreven. Vervolgens beschouwen we alledaagse medische technologie niet als óbject, maar als súbject van politiek. Dat wil zeggen dat we gaan kijken naar de uitwerking van het alledaags worden van technologische praktijken in politieke en maatschappelijke zin. Alledaagse medische technologieën mogen politiek onschuldig of zelfs triviaal lijken, maar dat zijn ze niet, zo blijkt. Aan de hand van de bevindingen in dit boek gaan we ten slotte in op de vraag waar het debat over alledaagse technologieën aandacht aan zou moeten besteden. We bespreken wat daarbij de rol zou kunnen zijn van het soort onderzoek dat dit boek presenteert.

## 7.1 Van specialist naar leek (en weer terug?)

Bij alle hier besproken technieken of praktijken is een bewuste poging ondernomen om die alledaags te maken. Maar de drijvende kracht achter die pogingen loopt sterk uiteen: bij jodium en foliumzuur speelden lokale en nationale overheden een belangrijke rol, terwijl bij de

thermometer en de AED de beroepsgroepen aanjager waren of zijn van het alledaags worden. De cardiologen hebben zich sterk gemaakt voor de AED, en het gebruik van de thermometer werd sterk gestimuleerd door een medische stand die belang heeft bij een zekere voorselectie van patiënten die moeten worden bezocht. Interessant is ook dat bij het alledaags worden van foliumzuur de beroepsgroep van de huisartsen in de eerste fase juist een remmende rol probeert te spelen. Het lijkt erop dat het alledaags maken van preventieve praktijken (jodium, foliumzuur) eerder wordt aangemoedigd vanuit overheden, terwijl alledaagse zorgpraktijken (thermometer, AED) meer worden gestimuleerd door de beroepsgroepen. Aan de andere kant is er bij het alledaags worden van NSAID's vooral sprake van door de overheid gewenste deregulering. In het debat is het steeds de overheid die erop aandringt deze middelen vrij te geven, vanuit het politieke standpunt dat burgers zo veel mogelijk in staat moeten worden gesteld om, zonder tussenkomst van professionals of deskundigen, zelf te kiezen welke pijnstillers zij willen aanschaffen. Hier spelen de professionals vooral een remmende rol: zij wijzen op de gevaren.

Opvallende afwezigheid in alle hier gepresenteerde voorbeelden van het alledaags worden is de patiënt of de patiëntenorganisatie. Hoewel vooral de overheid veel waarde toekent aan de autonomie en zelfbeschikking van de burger bij beslissingen over de vraag of medische praktijken 'vrijgelaten' kunnen worden, lijkt die burger daar zelf niet of nauwelijks om te vragen. Wanneer mensen hierover worden geëncquêteerd (zoals gebeurd is bij de NSAID's) vinden zij het alledaags worden van bijvoorbeeld NSAID's meestal wel acceptabel, maar van een expliciete vraag of eis is geen sprake.

In het hoofdstuk over de NSAID's is uitgebreid ingegaan op de bezwaren die tegenstanders van het alledaags maken aanvoeren. Dat zullen wij hier niet overdoen. Wel willen we de vraag stellen of er nog een weg terug is wanneer eenmaal is besloten een technologie 'gewoon' te laten worden. Kan het alledaags worden ongedaan worden gemaakt? Misschien is een gedeeltelijke weg terug mogelijk. Te denken valt bijvoorbeeld aan selectieve vrije verkoop van NSAID's, zoals nu al de verkoop van alcohol en sigaretten niet voor iedereen vrij is. Het probleem is echter dat bij NSAID's een relatief gemakkelijk te hanteren criterium als leeftijd (zoals bij alcohol) geen hout snijdt: de verkoop zou moeten worden verboden voor mensen met maagklachten of andere contra-indicaties voor NSAID's, en dat is voor een pomphouder nog moeilijker vast te stellen dan de leeftijd.

De verkoop van NSAID's bij bijvoorbeeld benzinestations kan in principe ook weer verboden worden, maar onduidelijk is hoe sterk de argumenten zullen moeten zijn om zo'n verbod in te stellen. Zou een toename van het aantal maagbloedingen als gevolg van het slikken van bij een benzinestation gekochte NSAID's een reden zijn om de ver-

koop weer aan banden te leggen? Of zou dat verbod er pas komen wanneer die maagbloedingen een fatale afloop hebben? Daar is nu geen debat over. Toch lijkt het verstandig om bij de beslissing om een praktijk 'vrij te geven' meteen na te denken over mogelijke redenen om zo'n beslissing terug te draaien – en over de manier waarop dat eventueel zou kunnen.

Laten we even terugkeren naar de bewuste pogingen om technologie alledaags te maken. De voorbeelden laten zien dat dit allesbehalve vanzelf gaat. Een goede praktijk verspreidt zich niet vanzelf. De reden dat mensen er beter van worden, is geen garantie voor probleemloze invoering. Het blijkt steeds weer belangrijk om de interventie niet als een medische praktijk af te schilderen, maar als het weer normaal maken van iets wat abnormaal is geworden: ons voedsel. Om allerlei redenen bevat dit voedsel op dit moment bijvoorbeeld maar weinig foliumzuur en dat moet, aldus de voorstanders, worden hersteld.

Ook in het jodiumvoorbeeld werd aanvankelijk zo'n normaliseringsstrategie gebruikt. Het water dat uit de moderne waterleidingen kwam, bevatte weinig jodium en werd genormaliseerd door daaraan jodium toe te voegen. In een later stadium probeerde men het gebruik van jodium vanzelfsprekend te maken door het te koppelen aan een praktijk die al alledaags was. Uiteindelijk kwam men uit op een koppeling tussen jodium en broodproductie en -consumptie. Zo'n koppeling kan een effectieve strategie zijn, maar roept wél meteen vragen op over de mogelijkheden van burgers om zich, als ze dat willen, aan de betreffende alledaagse praktijk te onttrekken.

De grote hoeveelheid werk die nodig is om een technologie alledaags te maken, doet, zoals hierboven aangeduid, vermoeden dat het evenzeer werk vergt zo'n proces terug te draaien. Het is daarbij niet alleen van belang om te weten of een alledaags geworden technologie de beoogde problemen op een veilige manier oplost. Indien er gegronde redenen zijn om een technologie weer onalledaags te maken, moeten alle verschillende actoren weer op één lijn worden gebracht (nu wellicht inclusief de tevreden gebruiker). De verantwoordelijkheden moeten opnieuw worden verdeeld en men moet weer op zoek naar een nieuwe infrastructuur om het middel onder gecontroleerde omstandigheden aan te bieden (of juist niet meer aan te bieden). Als het klopt dat een eenmaal alledaags geworden technologie slechts moeizaam weer in te perken is tot het domein van de professionals, dan zou de stelregel 'Better safe than sorry' te verkiezen zijn boven meer keuzevrijheid. Zo bezien is er bij de NSAID's iets misgegaan.

## 7.2 De politiek van en in alledaagse medische technologie

Het alledaags worden van medische praktijken is niet los te zien van technologische ontwikkelingen. Bestaande technieken moeten van inhoud en vorm veranderen willen ze zich kunnen verplaatsen van een specialistische setting naar een 'lekensetting'. Bovendien vraagt het gebruik van die techniek buiten het toeziend oog van de deskundige om specifieke competenties van de gebruiker. Als medische technieken breder toegankelijk worden, is een goede verdeling van verantwoordelijkheden nog belangrijker. Om de politieke effecten van het alledaags worden van medische technologie te beschrijven, hanteren we de volgende categorieën: competenties en autonomie, verantwoordelijkheden, protoprofessionals en echte professionals.

### Competenties en autonomie

Discussies rond het alledaags worden van technieken gaan altijd over competenties: wat heeft iemand nodig aan opleiding, bekwaamheden en geld om een bepaalde techniek te kunnen gebruiken en om te kunnen bepalen of die wordt ingezet of niet? Een kerngedachte van dit boek luidt dat hoe minder specifieke competenties er noodzakelijk worden geacht, hoe alledaagser de techniek is, of zou kunnen worden. In het geval van foliumzuur is de boodschap eenvoudig: 'Overweegt u zwanger te worden, denk dan aan foliumzuur.' Weinig lijkt het alledaags worden dan ook in de weg te staan; het pilletje is relatief gemakkelijk te krijgen en de indicatie geldt voor alle vrouwen. Maar het voorbeeld van foliumzuurgebruik laat tegelijk goed zien welke competenties (en welke preferenties) er worden gevraagd van aanstaande zwangeren: zij moeten hun zwangerschap plannen en zij moeten bereid zijn om foliumzuur te slikken en dat kunnen volhouden, ook wanneer de zwangerschap op zich laat wachten.

De nog maar korte geschiedenis van de poging de AED alledaags te maken laat een intensief debat over competenties zien. Het was voor iedereen duidelijk dat toevallige voorbijgangers niet competent zouden zijn om de diagnose 'hartstilstand' te stellen en de beslissing te nemen om de defibrillator in te zetten. Dit leidde ertoe dat die competentie werd verplaatst naar het apparaat zélf: niet de gebruiker, maar het apparaat bepaalt of het inderdaad moet worden ingezet, door vast te stellen of er een hartstilstand is. Hoe meer kennis en expertise er in het apparaat zijn opgeslagen, des te groter de kans op succesvol gebruik. Deze strategie is niet uniek voor de AED. Een ander voorbeeld is de in hoofdstuk 1 genoemde inhalator waarmee astmapatiënten hun medicatie inhaleren; patiënten bleken steeds weer niet in staat om zó te inhaleren dat de medicatie ook in de longen terechtkwam. Daarop zijn de inhalatoren zodanig aangepast dat die competentie nu als het ware in het apparaat zelf zit.

Door de verplaatsing van de diagnostische competentie naar de AED zelf zijn echter niet alle competentieproblemen opgelost, zoals hoofdstuk 6 laat zien. De juiste volgorde van handelingen en de precieze plaatsing van de elektroden vergen aparte vaardigheden, die niet in het apparaat zelf te stoppen zijn. De AED is ook afhankelijk van andere competenties, zoals het vermogen om adequaat te handelen onder stress, de polsmeting, en de toepassing van mond-op-mondbeademing en hartmassage. Voor goed gebruik zijn al deze vaardigheden van belang. Anders faalt niet alleen de gebruiker, maar ook het apparaat.

De AED vraagt in een zeer kort tijdsbestek wel erg veel van één hulpvaardig mens. Dit zou gezien kunnen worden als een belemmering voor het alledaags worden van dit apparaat. Interessant genoeg worden de verschillende taken in de praktijk verdeeld; er ontstaan meerdere gebruikers wanneer een defibrillatieschok wordt toegediend. Verdeling van verantwoordelijkheden en een tijdelijke onderlinge afhankelijkheid tussen de gebruikers maken een goede omgang met het apparaat pas echt mogelijk.

Competentie is een belangrijke voorwaarde voor autonomie: zonder competentie is autonomie een leeg begrip. Het voorbeeld van het jodiumgebruik laat op een interessante wijze de relatie tussen competentie en autonomie zien. Als mensen niet competent genoeg geacht worden om zelf voor voldoende jodiuminname te zorgen, moet – zo is de overtuiging van de voorstanders van jodiumtoediening via water of brood – hun autonomie sneuvelen. Door jodium centraal toe te voegen aan het leidingwater of aan het broodzout, wordt mensen de mogelijkheid ontnomen om te beslissen geen jodium te nemen. Dezelfde verhouding tussen competentie en autonomie is zichtbaar in de recente discussies over voedselverrijking als manier om het gebruik van foliumzuur echt alledaags te maken.

### **Verantwoordelijkheden**

Het alledaags worden van medische praktijken gaat hand in hand met een verdeling en verschuiving van verantwoordelijkheden. Daarbij is de relatie tussen verantwoordelijkheid en competentie van specifiek belang. Als een gebruiker een bepaalde competentie krijgt toegeschreven, betekent dat dan ook dat hij verantwoordelijk is voor de gevolgen van wat hij doet? NSAID's vrijgeven veronderstelt bij de gebruiker de competentie om zelfstandig te beslissen of een NSAID goed voor hem is; dit leidt ertoe dat mensen zelf verantwoordelijk worden voor bijwerkingen, zoals in het ergste geval maagbloedingen. Het debat over het alledaags worden van NSAID's ging voor een groot deel over deze vraag: mag van gebruikers van NSAID's zonder meer worden verwacht dat zij uitzoeken of dergelijke middelen wel geschikt voor hen zijn? Mag ook worden verwacht dat zij, bij pijn, de maximumdosering in de gaten zullen houden? Dat roept twijfel op over de vraag (die overigens in het debat over de vrijgave van NSAID's niet gehoord is) of mensen

die acute pijn hebben wel altijd als verantwoordelijke burgers kunnen worden beschouwd. De conclusie uit het hoofdstuk over NSAID's was dat de weliswaar zeldzame, maar soms ernstige bijwerkingen van deze middelen zouden moeten leiden tot grotere voorzichtigheid in het alledaags gebruik ervan.

Het feit dat het alledaags worden van techniek een verschuiving van verantwoordelijkheden met zich meebrengt, wordt pregnant duidelijk bij de AED. Een van de vragen rond dat apparaat is wie er verantwoordelijk kan worden gehouden wanneer er iets misgaat (wanneer iemand met een hartstilstand geen schok krijgt toegediend). Om onterechte claims te vermijden heeft de fabrikant het apparaat voorzien van een automatisch logboek dat alleen door de fabrikant te 'openen' is. Alle andere actoren (de voorbijgangers, de getrainde politieagent) zijn mede daardoor kwetsbaar voor aansprakelijkstelling: als er iets misgaat en het apparaat zijn werk heeft gedaan, dan moet het dus aan de gebruikers hebben gelegen.

Foliumzuurgebruik geeft weer een andere inhoud aan de relatie tussen competentie, autonomie en verantwoordelijkheid. Hier is autonomie nauw verbonden met verantwoordelijkheid, namelijk die voor het nageslacht. Iemand die zwanger wil worden en afziet van foliumzuurgebruik zou daarmee verantwoordelijk kunnen zijn voor een eventueel neuraalbuisdefect bij haar kind. Tegelijk met het alledaags worden van foliumzuurgebruik voor de zwangerschap wordt ook een nieuwe verantwoordelijkheid alledaags, namelijk die om aangeboren afwijkingen bij kinderen te voorkomen. Het alledaags worden van medische praktijken betekent *altijd* het alledaags worden van nieuwe verantwoordelijkheden. De vraag is hoe je verantwoordelijkheden op een zinnige en veilige manier kunt overdragen en hoe de gebruiker die op een goede manier kan nemen. In dit geval is dus de vraag hoe een verantwoorde alledaagse praktijk kan ontstaan rond zoiets alledaags, en tegelijk voor ieder afzonderlijk ónalledaags, als zwangerschap.

### **Protoprofessionals en echte professionals**

Het onderscheid tussen privé en publiek is een politiek onderscheid, waarin een samenleving vastlegt over welke handelingen en praktijken de politiek wel of geen zeggenschap heeft. Het onderscheid tussen alledaagse en niet-alledaagse vormen van technologie lijkt parallel te lopen aan dat tussen privé en publiek: alledaagse technologie lijkt privé-technologie, omdat beslissingen over het gebruik ervan in de privé-sfeer worden genomen. Dit is echter schijn: alledaagse medische technologie 'morrelt' aan de scheiding tussen privé en publiek, doordat elementen uit de wereld van de publieke gezondheidszorg en professionele termen waarmee ziekte en gezondheid beschreven worden, binnendringen in de leefwereld. Hoewel De Swaan het begrip 'protoprofessionalisering' ontwikkelde voor de psychotherapie (De Swaan 1988), en dus weinig aandacht had voor de rol van technologie, lijkt



het goed bruikbaar voor de in dit boek beschreven processen, waarbij niet alleen medische termen, maar ook technologie een plaats krijgen in het leven van alledag.

In het verband van dit boek betekent protoprofessionalisering dat het privé-gebruik van alledaagse medische technologie een blijvende relatie met publieke zorg veronderstelt. Theoretici gebruiken de term 'medicalisering' om aan te geven dat steeds meer delen van ons leven onder medisch toezicht worden gebracht. Protoprofessionalisering is eigenlijk medicalisering, maar dan gezien vanuit de patiënt of gebruiker. Door protoprofessionalisering verandert zowel de leefwereld als de professionele (publieke) zorg, want als leken alledaagse technologie gaan gebruiken, moeten professionals zich verdiepen in de leefwereld van de gebruiker om die technologie goed in die leefwereld in te passen. Een andere manier om hetzelfde te zeggen is dat het alledaags worden van technologie nieuwe netwerken, nieuwe sociale verbanden met zich meebrengt. Het veronderstelt een reconstructie van de leefwereld en van de grenzen tussen publiek en privé. Alledaagse technologie speelt daarin een rol als scharnier, als grensobject. Het is een van de schakels tussen privé-wereld en publieke wereld.

Van de in dit boek geanalyseerde praktijken is het gebruik van de thermometer het duidelijkste voorbeeld van het samengaan van protoprofessionalisering met het alledaags worden van een medische praktijk. De introductie van de thermometer vereiste dat mensen werden 'heropgevoed' en hun ideeën over koorts en ziekte dichter bij die van de dokter brachten: koorts, warmte en ziekte moesten als iets meetbaars worden beschouwd. Een onbedoeld gevolg daarvan zou kunnen zijn dat het gebruik van de professionele zorg wordt gestimuleerd in plaats van afgeremd. Om het grensobject goed te hanteren moet de leek zich protoprofessionele competenties verwerven, maar via het grensobject komt die leek ook gemakkelijker in de publieke sfeer. Temperatuur-opname bij een ziek kind kan de gang naar de huisarts versnellen in plaats van afremmen.

De studie naar NSAID's maakte zichtbaar dat de vraag naar deskundige advisering toeneemt naarmate die middelen toegankelijker worden. Bij een groeiende gebruikersgroep groeit bovendien de kans dat het misgaat, en daarmee het beroep op de professionele zorg. Ook de AED blijft bij een eventueel alledaags gebruik afhankelijk van professionele zorg, zoals ambulancezorg en beschikbaarheid van plaatsen op de intensive care. Oftewel: het alledaags worden van technologie is afhankelijk van een goed functionerend vangnet voor als het misgaat. Het vereist zowel voorzorg (voor welke groep en onder welke omstandigheden is deze technologie geschikt) als nazorg (voor als het toch misgaat). Het alledaags worden maakt goede professionele zorg niet altijd minder maar vaak juist harder nodig.

Het alledaags worden van medische praktijken vraagt nieuwe competenties van gebruikers, maar ook, om het zo te zeggen, van de technologie. Zoals het voorbeeld van de koortsthermometer laat zien, impliceerde de verplaatsing van de thermometer naar thuis belangrijke veranderingen in het apparaat. Ze werden kleiner, beter afleesbaar en de meetduur werd aanzienlijk verkort. Interessant aan de thermometer (en specifiek ervoor) is dat het alledaags worden ervan ook vereiste dat men rekening hield met bezwaren tegen rectaal gebruik, vooral bij baby's. Al deze veranderingen aan het apparaat hadden deels ook compromissen tot gevolg, bijvoorbeeld ten aanzien van de nauwkeurigheid van de meting (zie het voorbeeld van de stripthermometer); een grotere verspreiding betekende een minder grote nauwkeurigheid. Het ideaal dat de technologie in nieuwe contexten gebruikt gaat worden maar niettemin precies hetzelfde blijft, is niet vaak onverkort haalbaar – daarmee zal bij het alledaags worden van veel medische technologie rekening moeten worden gehouden.

### **Bescherming en de rol van de overheid**

Als medische technologie alledaags wordt, roept dat ook politieke vragen op over de verplichting van de overheid om ervoor te zorgen dat kwetsbare mensen beschermd worden tegen de risico's van (onoordkundig) gebruik van technologie. De NSAID's zijn daarvoor een mooie casus: door die vrij te geven heeft de overheid te kennen gegeven dat mensen geacht worden zelf op te letten of NSAID's voor hen riskante middelen zijn. Daarvoor is de bescherming die een professioneel oordeel biedt niet meer nodig, is de impliciete boodschap. Wat blijft er, bij de terugtrekkende overheid, over van de beschermende taak van de politiek?

In de meeste van onze voorbeelden speelt de overheid een belangrijke rol bij het alledaags worden; alleen in het geval van de thermometer was dat minder duidelijk, al is de oorthermometer ongetwijfeld sneller een gewoon en alledaags apparaat geworden toen overheden hem gingen inzetten in de strijd tegen de verspreiding van SARS. De overheid vat haar voorlichtende taak in de hier gepresenteerde studies verschillend op. In de discussie over foliumzuur was ze kennelijk van mening dat zij de verantwoordelijkheid had om de voorlichting te organiseren. Bij de vrijgave van NSAID's heeft de toenmalige minister daarentegen keer op keer duidelijk gemaakt dat zij geen rol zag voor haar ministerie bij een voorlichtings- of waarschuwingscampagne over de bijwerkingen en gevaren van NSAID's. Dat was, zo vond zij, de taak van de producenten. Juist omdat alledaagse medische praktijken de neiging hebben zich te onttrekken aan de blik van de beroepsgroep of andere instanties, is het belangrijk dat de rol van de overheid helder is.

Bij nieuwe én bestaande vormen van alledaagse medische technologie zullen de volgende vragen van belang blijven. Hoe reëel is het beeld

van de mondige en kieskeurige burger die uit de zelfzorgschappen dat-gene pakt en goed gebruikt wat zijn problemen oplost? Zal deze vermeend kritische consument door een onoordeelkundige keuze wellicht toch de collectieve gezondheidszorg moeten aanspreken? Wat zijn de kosten en baten van de vrijgave van alledaagse medische technieken? En wat is ervoor nodig om het doel van de overheid – verlaging van de kosten – en de vermeende wensen van de burger – meer zeggenschap over de zorg voor de eigen gezondheid – te realiseren?

In deze paragraaf hebben wij besproken hoe het alledaags worden van technologische praktijken politiek en maatschappelijk uitwerkt: het vraagt vrijwel altijd nieuwe competenties van gebruikers (zoals de vaardigheid om een thermometer rectaal in te brengen); vervolgens leiden competenties weer tot nieuwe verantwoordelijkheden (als je de temperatuur kunt opnemen, mag ook verwacht worden dat je dat doet voordat je de dokter belt). De introductie van nieuwe alledaagse medische technologie leidt zo ook tot een verandering in denkbeelden over en omgang met koorts die '(proto)professioneler' genoemd kan worden. Nieuwe competenties en verantwoordelijkheden voor burgers vragen vervolgens vaak om nieuwe of verschuivende verantwoordelijkheden voor de overheid inzake bescherming, zoals in het voorbeeld van de NSAID's duidelijk is geworden.

### 7.3 Een blik in de toekomst

Het alledaags worden van medische technologie en de daarmee verbonden praktijken zou kunnen worden toegejuicht. Idealiter vermindert het de zeggenschap van de expert over medische technologie en brengt het die dichterbij 'de mensen'. Mensen zouden op die wijze een grotere kans krijgen om op hun manier met medische technologie om te gaan. Het alledaags worden van medische technieken zou zo de kennis over het eigen lichaam en de eigen gezondheid vergroten, maar ook de autonomie van de gebruikers, doordat zij minder afhankelijk worden van de expert. De voorbeelden die wij in dit boek hebben behandeld, laten echter zien dat er meer gebeurt dan de verschuiving van zeggenschap: de verschuiving van medische praktijken naar het alledaagse leven veronderstelt én creëert nieuwe kennis, competenties en verantwoordelijkheden. Met andere woorden: het herschept tot op zekere hoogte het alledaagse bestaan van mensen.

Hoe zouden de thema's die in dit boek naar voren zijn gekomen een rol kunnen spelen bij de politieke analyse van medische praktijken die in de toekomst alledaags zullen worden? Als er een debat zou ontstaan – waar volgens ons alle reden toe is – over bijvoorbeeld de vrije verkoop van statines of van DNA-tests (de twee voorbeelden die wij in deze laatste paragraaf zullen gebruiken), waar zou dat debat dan over

moeten gaan? Wie zouden daaraan mee moeten doen, en welke rol zou het hier gepresenteerde type onderzoek daarbij kunnen spelen?

Velen verwachten dat binnen enkele jaren de reeds bestaande snelle DNA-tests (ook wel microarrays of DNA-chips genoemd) betaalbaar en toegankelijk zullen worden voor iedereen – dat wil dus zeggen: alledaags worden. Met zo'n DNA-test zouden particulieren in grote lijnen twee soorten tests kunnen doen: een verwantschapstest of een test op genetische afwijkingen. Een verwantschapstest kan antwoord geven op vragen van het type 'ben ik werkelijk de vader van dit kind'; een test op genetische afwijkingen kan aangeven of de geteste al dan niet drager is van een gen dat kan leiden tot een aandoening. In de politieke discussie zou daarbij allereerst gekeken moeten worden naar de nieuwe competenties die gebruikers nodig hebben om die microarrays niet alleen aan te schaffen, maar vooral ook te interpreteren (zoals bij de koortsthermometer). Ook de mate waarin de vrije beschikbaarheid van de microarray de mogelijkheden en de autonomie van mensen zou vergroten of juist zou inperken, zou onderzocht moeten worden. Net als bij het foliumzuur en de jodiumprofylaxe is het van belang om na te gaan of het gebruik van de technologie nog te vermijden is, of onontkoombaar wordt. Net als de thermometer zou ook de microarray waarschijnlijk nieuwe verantwoordelijkheden bij de gebruiker leggen. Bovenal zal vrije verkoop van de microarray duidelijk maken hoezeer het alledaags worden van medische technologie een goede professionele ondersteuning nodig maakt: het gebruik van microarrays in de zelfzorg roept waarschijnlijk meer vragen op dan het beantwoordt en voor deze vragen zullen mensen professionele hulpverleners nodig hebben. Genetische tests uitvoeren kan immers leiden tot onvoorziene consequenties voor de gezondheid en de maatschappij; het soort 'bijwerkingen' waarvan (nog) minder gemakkelijk dan bij de NSAID's kan worden gezegd dat het de verantwoordelijkheid van aanbieders en gebruikers is.

Onlangs meldde het artsblad *Medisch Contact* dat in Engeland de verkoop van statines is vrijgegeven, middelen ter verlaging van het cholesterolgehalte van het bloed. Het gebruik van dergelijke middelen heeft de laatste jaren een hoge vlucht genomen – statines worden beschouwd als een van de melkkoeien van de farmaceutische industrie. In Nederland wordt nog niet echt over vrijgave gesproken, maar dat zal waarschijnlijk niet lang meer duren. Wat zou er in een debat daarover aan de orde moeten komen? Allereerst de vragen die wij in de tweede paragraaf van dit hoofdstuk aan de orde hebben gesteld: Welke competenties vraagt de vrijgave van statines van de gebruiker? Krijgt deze er nieuwe verantwoordelijkheden bij? Wordt hij meer of juist minder autonoom? Maar ook: welke opvatting over goed leven wordt alledaags met de vrijgave van statines? Het is goed voorstelbaar dat een consument de hoeveelheid vet die hij binnenkrijgt niet (alleen) via voedsel- en name regelt, maar ook met een medicijn. Zo'n voorstelbare praktijk

zou gekoppeld moeten worden aan de vraag naar het belang en de zin van het alledaags maken van statinegebruik.

Indien 'vrijgeven' acceptabel zou worden gevonden, dienen zich vragen aan over de verspreidingskanalen en -strategieën die het meest geschikt zijn om verantwoord alledaags gebruik te bewerkstelligen. Wat is de beste manier om statines bij de mensen te krijgen die er echt voordeel van zouden hebben en zo weinig mogelijk nadeel? Moeten ze naast de NSAID's in het zelfzorgschap van de supermarkt of de benzinepomp komen te liggen, of moeten mensen via gerichte voorlichting gestimuleerd worden statines bij drogist of apotheek te halen? Het debat zou, net als bij de NSAID's, moeten gaan over de rol van de overheid op het vlak van bescherming. Hoe belangrijk is het om ervoor te zorgen dat mensen niet ten onrechte en op een verkeerde manier 'aan de statines gaan'? En als dat belangrijk is, wie moet dat dan doen? Is dat een taak van de overheid, moet dit geregeld worden door goede informatie in de vorm van een bijsluiter, of kan het geheel aan de producent worden overgelaten? Op welke manier moet ervoor gezorgd worden dat er een weg terug is, bijvoorbeeld wanneer vrijgave van statines tot overconsumptie zou leiden?

Het type onderzoek dat wij in dit boek hebben beschreven, zou een rol kunnen spelen in zo'n politiek debat. Uit ons onderzoek valt nog een belangrijke les te leren, namelijk dat het alledaags worden van medische technologie niet alleen een kwestie is van goed 'debatteer', maar ook van experimenteren. Over de juiste manier om jodium te distribueren is langdurig gedebatteerd, maar dat niet alleen: er werden ook distributiewijzen uitgetoetst. Het experiment met de toevoeging van jodium aan het leidingwater leerde zowel lessen over de profylactische werking van jodium als over betere dragers ervan (bakkerszout). Waar het debat aansluit bij een vorm van politiek die gebaseerd is op herkenbare belangengroepen, werd door niet te praten maar te doen een andere vorm van politiek bedreven, die experimenterend genoemd kan worden.

Daarom moet het debat over het alledaags worden van medische technologie door dit soort onderzoek worden gevoerd via scenario's waarmee geëxperimenteerd zou moeten worden. Dergelijke scenario's beschrijven zowel de wegen waarlangs praktijken als de DNA-test of het gebruik van statines alledaags zouden kunnen worden, als de manier waarop zo'n ontwikkeling het leven van de mensen zou veranderen. Zij beschrijven, kortom, op welke manier nieuwe alledaagse medische praktijken nieuwe (leef)werelden creëren. Over de wenselijkheid van die nieuwe werelden kan vervolgens gedebatteerd worden. Zo'n beschrijving kan het debat over alledaagse medische praktijken opengooien, en daardoor zichtbaar maken dat dit debat tegelijk mogelijk én nodig is.



# Summary

Whoever does not feel well may consult a thermometer or take a painkiller. It is that simple, in fact so simple that we tend to forget that these are examples of medical technology that have become everyday practice.

This book addresses the question of medical technology that used to be reserved for medical specialists, and is today applied by laymen. Five studies show how medical technology becomes everyday practice. Two are dedicated to technologies that have become the most normal thing in modern society: the clinical thermometer and iodine prophylaxis (a means to combat iodine insufficiency). Two further studies cover technologies that, in spite of repeated attempts to make them everyday practice still are not: folic acid and painkillers. The fifth example is a study of the automatic external defibrillator (AED), a device that gives electric shocks to people having a heart attack to stimulate the heart to beat again. The AED is not yet a commonly used device, though certain parties in the Netherlands are investing best efforts to change that.

Medical technology does not become everyday practice on its own. By laying out the process of becoming 'everyday' for all to see, the political aspects become clear; which parties want to see a medical technology become everyday practice; who may seek to retard the process and why? Vested interests are sometimes opposed to such an extent that it is difficult if not impossible to introduce these technologies in everyday life; folic acid is a case in point.

Political decisions lie at the foundation of 'everyday' technology. Political thinking is as it were anchored in a technology and only becomes visible again when the practice around a technology changes, for whatever reason. This became clear for instance during discussions held in the Netherlands when the contraceptive pill, which was considered to be a common thing in healthcare, was threatened with removal from that list of products and services covered by public health medical insurance. Had 'the pill' become common enough to be withdrawn from the domain of public responsibility? Did teenagers especially have sufficient access to this contraceptive? Here a politically coloured change to everyday practice shook up 'old' arguments that had led to a technology becoming everyday practice.

## Basic principles

The term 'everyday' cannot be defined unequivocally. What is clear though is that an everyday technology has wide distribution and is incorporated in ordinary life. An everyday technology is often small and convenient. The peak flow meter used by asthma patients, for instance, is smaller than a doctor's Spiro meter, even though both devices measure the same lung function.

'Technology' too is not an unequivocal term. In this book technology is used in a very wide sense going far beyond the actual equipment itself. Pills, for instance, can be considered technology, just like thermometers. But it is also about the knowledge required to use those pills and devices and about the responsibility users are implicitly allocated. Because political questions especially involve themes such as autonomy and responsibility, this wide definition of technology means political aspects too have to be considered.

Technology becoming everyday practice involves consequences for the infrastructure, the user and the technology itself. The infrastructure changes. After all, at the supply level it makes a difference whether a doctor prescribes a painkiller or whether the patient can buy the drug from the chemist. The user changes also. A mother measuring her child's temperature to find out whether it should go to school, needs certain basic knowledge to be able to interpret the test outcome. Finally, technology becoming everyday practice also affects the technology itself. So does the ear thermometer help its user by sounding a beep to announce it has finished measuring; a pill that is entering everyday practice may need a new sort of instruction sheet. This book seeks to sensitise the reader to all the political aspects of changes occurring.

An important theoretical concept that this book employs to elucidate changes is that of the actor network. Any attempt at rendering something 'everyday practice' always means that the equilibrium between a particular network of 'actors' – doctors, marketing specialists, manufacturers, citizens, politicians – is temporarily disturbed. The relationships between the actors change because supply lines and competences may change, and equipment or even a pill itself may change. Rendering something everyday practice implies that the actors must again achieve an equilibrium with each other. When the actor network in which a new technology has been introduced becomes stable again one can speak of a successful conversion to everyday practice. The findings of this book make clear that stabilizing a network and keeping it that way is no easy task. This was experienced by the (Dutch) government with the, not entirely successful, campaign it launched to make folic acid a commonly used vitamin.



Another implicit theoretical concept in this book is the 'script'. Each technology has a 'script' which the 'ideal' user observes. One important political question is whether policymakers should assume that the user possesses the competences to follow the script. Will citizens who are in pain read the information slip enclosed with their pain reliever? Will women desiring a child be motivated to take folic acid tablets during the (sometimes months long) period prior to conception? The five studies in this book provide a detailed picture of the effects of attempts to render a particular medical technology everyday practice on the actor network and what role the script associated with the technology concerned in fact played.

### **Iodine**

The human body needs only small amounts of iodine but if it does not get it, the thyroid gland enlarges causing hypothyroidism. In the first half of the nineteenth century western populations absorbed sufficient iodine through groundwater; this changed in the second half of the century due to the construction of water pipes. Water was pumped up from a greater depth and purified, as a result of which it contained virtually no iodine. The number of hypothyroidism patients rose. The first massive application of iodine prophylaxis took place in Utrecht, the Netherlands, with all school children receiving iodine-charged chocolate drops. This demonstrated that the then city government considered hypothyroidism a public health issue.

In the first half of the last century the Dutch National Health Council agreed that it would be wise to administer iodine to people as everyday practice. It was decided that iodine would be added to the drinking water, ensuring that all citizens would receive it on a regular basis; 'quietly' and 'obligatorily'. The government apparently had little confidence in citizens themselves holding to the 'script' of administering iodine regularly to themselves. The disadvantage of the drinking water approach was that only one percent of the iodine was actually consumed; the rest being wasted on other activities such as washing. In the Second World War there were iodine shortages so to save iodine it was decided to supply bakers with iodised salt for consumers' daily bread. In this way Dutch citizens would still consume sufficient iodine unnoticed. The actors network associated with iodine supplements changed regularly, but the process of rendering the practice 'everyday' succeeded very well. Most Dutch people today hardly realise that they are swallowing such a medication, precisely because the chosen method, eating bread, is such an everyday practice. This 'quiet' and 'obligatory' manner of public medication remains in place today.

### **The clinical thermometer**

Since ancient times we have known that a high body temperature is a sign of illness. However, it was not until the eighteenth century that

Fahrenheit designed the first real thermometer meant for doctors. The temperature measuring process was so time-consuming that doctors encouraged patients to hold the thermometer themselves. They would warn the doctor if the temperature exceeded an agreed value. That marked the beginning of the thermometer becoming an 'everyday' device.

Thanks to the efforts of doctors, the thermometer was integrated by early in the twentieth century. But doctors wanted to remain involved in any subsequent treatment process. As citizens became more and more independent, they increasingly judged the meaning of the temperature themselves and decided on appropriate measures to be taken. The doctors did not have as much control over the relationships in the actor network as they would have liked. Not only the measurement but also the interpretation of the measurement became everyday practice. For example, at this moment temperature is a significant factor for an employee to call in sick or to go to work.

The thermometer continued to change through the second half of the twentieth century and in parallel with it the script for this technology. The mercury thermometer has made way for new types, including the ear and strip thermometers. These were easier to use and thus required less training of their users. But on the other hand, the user had to know which type to use for which case. A contemporary user calling a doctor has to be able to say what kind of thermometer was being used.

### **Folic acid**

To prevent certain neural defects in babies, such as congenital defects of the nervous system like spina bifida, the Dutch government wanted women to consume more folic acid around the time of conception and during pregnancy. Because it did not have confidence that women would properly follow the folic acid script, the National Health Council expressed preference for having folic acid administered by means of our daily food. But because the national Commodities Act prohibits such food enrichment, the Council is pleading for promotion of folic acid as a food supplement.

In 1995 the government launched a large-scale campaign addressing women in their fertile years and intermediaries such as doctors, obstetricians and pharmacists. The campaign objective was to ensure that seventy percent of women would have heard of folic acid and sixty-five percent would use it in the correct period.

The actor network proved more stubborn than the government had hoped. In the case of intermediaries however the campaign was a success: resistance to it declined, knowledge about it grew. The public campaign, however, was less successful. Even though, in 1996 no less

than 77% of the target group had heard of folic acid, the second objective was not reached. The figures varied, but it was clear that much less than 65% of women wanting a child took folic acid. Despite the campaign's relative success, the government decided to put a stop to it. They were out of money.

In the meantime the Ministry of Health has been paying increased attention to folic acid consumption. It may thus become possible to make food enrichment with folic acid legally possible, although amounts would be at such low levels that the target group would still need to consume extra amounts. This would mean that government information would remain necessary and women would remain responsible for the consumption of proper amounts of folic acid. Despite the government's wishes and efforts, it proved inordinately difficult to turn a medical practice which, to individual women, pertained to an unusual situation (being pregnant), into something everyday.

### **NSAIDs**

NSAIDs (non-steroidal, anti-inflammatory drugs) is the collective term for painkillers ibuprofen, naproxen, acetylsalicylic acid (aspirin) and diclofenac. They are used for headache, toothache and menstrual pains, and also more seriously for chronic and rheumatic pain.

NSAIDs soon became everyday drugs: nine out of ten households have them at home, usually purchased without doctor's prescription. NSAIDs, however, are not entirely harmless; they can cause side effects especially in the stomach and intestines. In extreme cases (if used wrongly and chronically) NSAIDs can lead to hospitalisation and even death.

Light NSAIDs (self-care drugs) are available without prescription. Until 2002 a certain control was exercised by means of the fact that only trained retail staff were allowed to sell them and provide advice on them. But the actors network changed. As of 2002 customers could serve themselves with NSAIDs from the shelves of locations run by trained shop owners. As of 2005 the Dutch government would like to release NSAIDs so people can buy them at such places as supermarkets and petrol stations. This would truly put an end to controlled distribution or 'canalisation'. This is what discussions on 'becoming everyday practice' of these painkillers is mainly about: who should provide the drugs and what assumptions are made in the script as to the user of the pain relievers.

Different groups, doctors in particular, consider the side effects too serious to entirely free up sales. These opponents of the proposal consider that the government's protective task is being threatened

because the Minister would be delegating the responsibility for safety of the drug to the market.

Why does the government want to get rid of controlled distribution? One significant argument is European legislation. The Minister also considers excessive regulation old-fashioned and the added value of the professional chemist limited. The Minister also points to the citizen's assumed desire for free choice.

Unrestricted sales presuppose a sensible, competent and informed user. The government assumes this ideal user who holds to the pain reliever script. But research shows reality is otherwise. Consumers show competence in critically choosing their 'DIY drugs', however using them competently is quite something else. Instruction leaflets are hardly ever consulted and the link between complaints and possible drug side effects are hardly ever made. In summary, the impression exists that the actor network is not yet anything like stable and that NSAIDs may have become too common and 'everyday', a situation very difficult to reverse.

### **The Automatic External Defibrillator**

The automatic external defibrillator (AED) is a device used in the public domain to transmit (lifesaving) electric shocks to people having or having had a heart attack. An AED can bridge the critical time between a heart attack and receiving professional help. Especially cardiologists and those dealing with heart patients would love to see the AED a part of everyday practice. The question is will this happen. The presence of AEDs in public areas might become a common thing, but their use will remain exceptional. This is the result of the relative rarity of the occurrence of a heart attack in the public arena, and also of the complexity of the AED script.

Applying a shock requires professional knowledge that is built in to the device. It gives a user instructions, both verbally and visually. Tests, however, show that the script is not always followed flawlessly; the electrodes especially are often attached incorrectly.

Another striking fact is that while the device can actually advise the user as to a current surge required, it does not apply it on its own. In this way the user remains responsible and producers protect themselves against possible legal consequence should the patient die.

Between 2000 and 2002 an experiment was carried out on the effectiveness of AEDs. The devices were available at but few locations in the Netherlands. To get them to a patient as quickly as possible, they were installed in fire and police trucks. Immediately after the ambulance the fire and police were informed. In this way patients were expected to receive help about five minutes earlier than otherwise

would have been the case. However the fact was that this time gain was only 1.7 minutes, perhaps due to poor communication between alarm services and the emergency room of the police and fire departments. The experiment also had an unexpected outcome. In practice the device needed not one, but two users – one to apply the shock, the other to resuscitate the patient.

Currently the government is not encouraging a change in the actor network around the AED by for instance demanding that the police and fire departments carry the device on board. The government does not believe that policemen and firemen should structurally carry out healthcare tasks. The government also suspects the AED's cost-effectiveness to be too low. The AED is more likely to become everyday practice in (larger) companies, where it should easily be incorporated to an existing company health care network. And by purchasing an AED, an employer may reduce its liability in case of accidents.

## **Results**

Medical technology does not become everyday practice on its own, is one lesson of the studies. The process often demands long political and social discussion, confrontation and debate before an actor network achieves a new stable equilibrium. The script of a new medical technology demands new responsibilities and competences of its users and thereby changes daily life – sometimes in ways that may hardly be noticed.

The studies discuss in detail how specific actor networks react to the attempt to render the practice of a particular medical technology 'everyday'. Because the efforts invested and the actor networks are never the same, it is difficult to draw general conclusions out of the five studies. However certain basic lines of thought are visible along which the process of becoming everyday practice progresses.

### ***From specialist to layman***

In the practices discussed here 'everydayness' was a conscious target. But the driving force was not always the same. It seems that turning preventive measures (iodine, folic acid) into everyday practice was rather more encouraged by government, while everyday care practices (thermometer, AED) were more often encouraged by professional groups involved. In the case of NSAIDs, the wish for deregulation was especially important. Here, the government is arguing for the release of the drugs on the basis of the political argument that citizens should have as much freedom as possible when choosing and purchasing painkillers. Citizens, however, are not really asking for this freedom. In fact their voice is strikingly absent in the debates on making medical technology an everyday practice.

Supporters of making a technology 'everyday' must realise that it is extremely difficult to undo or reverse this process. This is only possible by reworking the entire network of actors. The layman will not 'return' a medical technology to the specialist without some resistance. So in the decision to 'release' a practice it is always wise to think about possible reasons to change this back again, and indeed the way to expedite this. *Better safe than sorry* is more important than more freedom of choice.

This rule of life is important for the Dutch government as it would like to address citizens in a rational manner and expressly avoid a paternalistic approach. Representatives of the medical world do not always (implicitly) agree to this. Citizens are not always the ideal users the government would like them to be, is their position. Especially the socio-economically weaker groups would probably miss out on the protection the government should be giving them.

### ***The politics of and in everyday technology***

Discussions about the rendering of a technology 'everyday practice' always address competences: what knowledge, skills and money does an individual need to correctly implement the script of a specific technology? It is clear that the fewer specific competences are needed, the more everyday the technology is, or could become.

According to the government, citizens at the beginning of the twentieth century were not competent enough to ensure sufficient iodine consumption on their own. Because the government foresaw a serious public health problem it decided to 'oblige' the public to take iodine by giving them in fact no choice. In this respect the citizens were patronised and still are.

A quiet, obligatory everyday technology such as iodine prophylaxis would probably be difficult to apply today. The argument that the obligatory consumption of a medication would affect the autonomy of citizens weighs too heavily. Government should not possess this much authority over the private life of citizens is the currently accepted opinion. Everyday technology today thus appears a private affair; citizens after all take their decisions over their use in private. Nonetheless the sharp, politically loaded difference between private and public is unreal. Non-obligatory everyday technology also sits at the interface between private and public because elements from public healthcare are present in this world. The Dutch sociologist De Swaan introduced the term *protoprofessionalising* for this.

'Protoprofessionalising' is a less well known term than 'medicalization'. By medicalization, theorists refer to the rising numbers of aspects of our lives that are being brought under medical supervision. Protoprofessionalising is to be understood as medicalization seen from the

position of the patient or user. The user adapts his or her thinking and actions more to the medical world. Private individuals develop a medically coloured 'consciousness'. Both protoprofessionalising and patronising interfere with the private world of the citizen, albeit in different ways. This fact is often missed in the discussions on the importance of protecting the private life of the citizen. An old-fashioned 'quietly enforced' prophylactic such as iodine patronises more, but leads to less protoprofessionalising. It is not clear in advance which approach best protects the private world of the citizen.

Everyday technology is the link between the private and the public world. Protoprofessionalising can unintentionally lead to everyday medical technology stimulating instead of slowing down the use of professional health care. So did the study into NSAIDs show that demand for professional advice rises as the access to drugs improves. Rendering medical technology everyday brings the layman more easily into the medical (and thus public) domain.

### *A look into the future*

How realistic is the image of the critical, independent citizen who knows exactly what drugs to purchase to solve a problem? Will a supposedly critical consumer, due to unprofessional use or insufficient information, still be entitled to collective healthcare? What are the costs and benefits of releasing everyday medical technologies? And what will it take to realise the government's objective (reducing costs), and the citizen's wishes (more control over their own health)? These questions remain important, in new and existing forms of everyday medical technology.

This type of question we should for instance pose with regard to existing rapid DNA tests. Many expect these to become everyday practice within the foreseeable future. What competences does the script of this technology assume from its users and will a DNA test raise or reduce peoples' autonomy. The test results will probably raise more questions than will be answered if laymen have to interpret them on their own, so they will seek the assistance of professionals after all. Henceforth the introduction of DNA tests for private use might lead to an extra workload on the public healthcare machine. These sort of side-effects should be studied and described before the rendering everyday practice of rapid DNA tests is actively promoted.

Another example: the free sale of cholesterol-reducing statines might soon be permitted. In this case too questions on consumers' competences and autonomy should be answered. The role of the good life is especially relevant in this case. Should we limit fat uptake not only by controlling our food intake, or by medicines as well? If sales are released, the question of distribution will arise. Should distribution fall under inspection regimes or be entirely free? The NSAIDs study

showed that a debate on this should address the government's role of protection.

The research discussed in this book will help structure political debate on the status and exercise of everydayness and everyday practice in medical technology. The debates should be held on the basis of scenarios that describe the paths to possible new everyday practices, such as DNA tests or the use of statines. The way in which such developments can change citizens' lives too should be included in the scenarios. This will then lead to debate on the desirability of the various scenarios described.



# Literatuur

'Actieplan' (1996). In: *In Verwachting* (speciale uitgave *Ouders van Nu*), p. 61.

Akrich, M. (1992). 'The De-scription of Technical Objects'. In: W.E. Bijker & J. Law (red.), *Shaping Technology, Building Society* (pp. 205-224). Cambridge/Londen: The MIT Press.

Alem, A.P. van et al. (2003). 'Use of Automated External Defibrillator by First Responders in out of Hospital Cardiac Arrest: Prospective Controlled Trial'. In: *British Medical Journal* 327, pp. 1312-1316.

American Heart Association (2000). 'Part 4: The Automated External Defibrillator. Key Link in the Chain of Survival'. In: *Circulation* 102, suppl. I, pp. I-60-I-76.

Anning, S.T. (1966). 'Clifford Allbutt and the Clinical Thermometer'. In: *Practitioner* 197, pp. 818-823.

Anthony, S. et al. (2003). *Aangeboren afwijkingen in Nederland 1996-2000*. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid.

Atkins, E. (1984). 'Fever: the Old and the New'. In: *The Journal of Infectious Disease* 149, pp. 339-348.

Bakker, M.K. et al. (2003). *Tables 1981-2001*. Groningen: Universiteit Groningen.

Bayliss, R.I.S. et al. (2003). *Ziekten van de schildklier. De feiten*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Beelen, M. van (2003). '12 Vragen over koorts'. In: *Ouders van Nu* 10, pp. 18-20.

'Berichten' (1885). In: *Pharmaceutisch Weekblad* 22, nr. 16.

'Berichten' (1920). In: *Pharmaceutisch Weekblad* 57, p. 1542.

'Berichten' (1926). In: *Pharmaceutisch Weekblad* 63, pp. 1360-1361.

'Berichten buitenland' (1871). In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 15, p. 121.

'Berichten buitenland' (1880). In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 24, p. 577.

Berkel, M. van et al. (1997). 'Temperatuurmeting met de trommelvlies-infraroodmeter'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, p. 1876.

Berkel, M. van et al. (1998). 'De oorthermometer: geen goede vervanger van de rectale thermometer'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 142, pp. 2102-2105.

Binnenlands Bestuur (2003). 'Politie beraadt zich over defibrillator'. <http://www.binnenlandsbestuur.nl>. Geraadpleegd op 16 mei 2003.

Blumenthal, I. (1998). 'What Parents Think of Fever'. In: *Family Practice* 15, pp. 513-518.

Borst-Eilers, E. (2002). 'Advies toepassing van de automatische uitwendige defibrillator'. Brief van de Minister van VWS aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal d.d. 10 april 2002. Kamerstuk '28000 XVI, 113'.

Braams, R. (1996). 'Doen of laten in neonatologie. Veel te vroeg en toch in leven'. In: *NRC Handelsblad*, 6 januari 1996.

Bradley, C. & A. Blenkinsopp (1996). 'Over the Counter Drugs. The future for self medication'. In: *British Medical Journal* 312 (7034), pp. 835-837.

Brenkman, C.J. (1925). 'Krop – Iodium – Basedow'. In: *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde* 3, pp. 1-4.

Broek, M. van den (2003). 'Zelf pakken, zelf slikken'. In: *de Volkskrant*, 1 november 2003.

Broers, C.W. (1907). 'Het vóórkomen van vergrooting der schildklier in de provincie Utrecht'. In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 18, pp. 1267-1275.

Brugman, E. et al. (1997). 'Foliumzuurgebruik bij zwangerschapswens: de reactie van de huisarts'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141 (34), pp. 1653-1657.

Brussaard, J.H. & K.F.A.M. Hulshof (1997). 'Adequacy of the Iodine Supply in the Netherlands'. In: *European journal of clinical nutrition* 51, pp. 11-15.

- Bureau Ferro b.v. (1995). *Uitkomsten van de pretest van de folder 'Het belang van foliumzuur voor en tijdens de zwangerschap'*. Amsterdam.
- Callon, M. (1986). 'Some Elements of a Sociology of Translation. Domestication of the Scallops and the Fishermen of St. Brieuc Bay'. In: Law, J. (red.). *Power, Action and Belief. A New Sociology of Knowledge?* Londen: Routledge.
- CBD (2001). 'Zelfselectie, de toekomst?' In: *Zelfzorg in Perspectief*, nr 2.
- CBD (2003). 'Kanaliserende zelfzorggeneesmiddelen in perspectief'. In: *Zelfzorg in Perspectief*, nr. 4.
- CBG (2000). *Advies verkrijgbaarheid zelfzorggeneesmiddelen*. Den Haag: College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (24 februari 2000).
- CBG (2002). *Vermelding 'kort indicatie' op verpakking OTC-middelen*. Den Haag: College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (6 juni 2002).
- Chen, M.A., M.S. Eisenberg & H. Meischke (2002). 'Impact of In-home Defibrillators on Post Myocardial Infarction Patients and Their Significant Others. An Interview Study'. In: *Heart & Lung* 31, pp. 173-185.
- Cobb, L.A. et al. (1992). 'Report of the American Heart Association Task Force on the Future of Cardiopulmonary Resuscitation'. In: *Circulation* 85, pp. 2346-2355.
- Consumentenbond (1987). 'Koortsthermometers'. In: *Consumentengids*, nr. 2, pp. 96-98.
- Consumentenbond (2000a). 'Consumentenbond achter vrije verkoop zelfzorgmedicijnen' (persbericht 31 augustus 2000).
- Consumentenbond (2000b). 'Test 24 koortsthermometers'. In: *Consumentengids* 11, pp. 60-61.
- Cornel, M.C., H.E.K. de Walle & L.T.W. de Jong-van den Berg (2002). 'Foliumzuur rond de conceptie. De huidige stand van zaken'. In: *Huisarts en Wetenschap* 45, nr. 7, pp. 354-357.
- CVZ (2004). *Farmacotherapeutisch Kompas*. Diemen: College voor Zorgverzekeringen.
- Daniëls, C.E. (1900). 'De thermometrie aan het ziekbed'. In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 44, pp. 952-983.

Davies, C.S. et al. (2002). 'Defibrillators in Public Places. The Introduction of a National Scheme for Public Access Defibrillation in England'. In: *Resuscitation* 52, pp. 13-21.

Draaisma, J.M.Th. et al. (1997). 'Temperatuurmetering bij kinderen. Met de trommelvliesinfraroodmeter en de rectale kwikthermometer even goede resultaten op de spoedeisendehulpafdeling'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, pp. 938-941.

Eames, P., P.D. Larsen & D.C. Galletly (2003). 'Comparison of Ease of Use of Three Automated External Defibrillators by Untrained Lay People'. In: *Resuscitation* 58, pp. 25-30.

EEG (1992). *Richtlijn 92/26/EEG van de Raad van 31 maart 1992 betreffende de indeling van geneesmiddelen voor menselijk gebruik*.

EGgenberger, H. (1934). 'Resultaten van een meer dan tien jaren doorgevoerde jodium-prophylaxe tegen endemische krop, met een vergelijkend onderzoek over krop in Zwitserland en Nederland'. In: *Geneeskundige bladen uit Kliniek en Laboratorium voor de praktijk* 32, pp. 77-103.

Erkelens, D. (1997). 'Tempen'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, pp. 924-925.

Esamai, F. (1994). 'Comparison of Standard Mercury Thermometer and the Liquid Crystal Device Skin Contact Thermometer in Febrile Children at Eldoret District Hospital'. In: *East African Medical Journal* 71, pp. 193-194.

EU (1998). *A Guideline on Changing the Classification for the Supply of a Medicinal Product for Human Use*. Brussel: Europese Unie.

FDA (2004). *Safety Concerns Associated with Over-the-Counter Drug Products Containing Analgesic/Antipyretic Active Ingredients for Internal Use*. Rockville, MD: Food and Drug Administration.

Folmer, H. & W. Assendelft (2003). *NHG-Standpunt over de preventie van NSAID-geïnduceerde maagproblemen en de plaats van de coxibs in de huisartsenpraktijk* (versie juli 2003). Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap.

Formijne, P. (1946). *Ziekten van de schildklier*. Amsterdam: Van Holkema & Warendorf.

Foucault, M. (1975). 'Crisis in Fevers'. In: *The Birth of the Clinic. An Archaeology of Medical Perception*. New York: Vintage Books Edition, pp. 174-194.

Gemeentelijke Gezondheidscommissie (1935). *Jodeering leidingwater* (Archief Utrecht, brief d.d. 26 april, binnengekomen 29 april 1935, signatuur '55/7/12').

Gezondheidsraad (1932). *Het kropvraagstuk in Nederland*. Den Haag: Rijksuitgeverij Dienst van de Nederlandsche Staatscourant.

Gezondheidsraad (1939). *Verslagen en mededeelingen betreffende de volksgezondheid. De kropbestrijding in Nederland in de jaren 1932 tot 1939*. Den Haag: Rijksuitgeverij Dienst van de Nederlandsche Staatscourant.

Gezondheidsraad (1947). *De kropbestrijding in Nederland in de jaren 1940 - 1947*. Den Haag: Rijksuitgeverij Dienst van de Nederlandsche Staatscourant.

Gezondheidsraad (1981). *Advies inzake jodiumvoorziening*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (1988). *Neuraalbuisdefecten*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (1992). *Voorbehouden handelingen II*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (2000a). *Risico's van foliumzuurverrijking*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (2002b). *Commissie Veiligheidsbeoordeling nieuwe voedingsmiddelen. Jodiumrijke eieren*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (2002c). *Toepassing van de automatische uitwendige defibrillator in Nederland*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gezondheidsraad (2003). *Voedingsnormen: vitamine B<sub>6</sub>, foliumzuur en vitamine B<sub>12</sub>*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Glasziou, P.P. (2002). 'Analgesia and Public Health. What Are the Challenges?' In: *American Journal of Therapeutics* 9, pp. 207-214.

Groen, R.J.M., P.V.J.M. Hoogland & S. van Selm (1999). 'De oorthermometer: geen goede vervanger van de rectale thermometer'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 143, p. 223.

Gundry, J.W. et al. (1999). 'Comparison of Naive Sixth-grade Children with Trained Professionals in the Use of an Automated External Defibrillator'. In: *Circulation* 100, pp. 1703-1707.

Handysides, S. (1993). 'Taking Babies' Temperatures. Science Versus Social Taboos in Battle over Baby Check'. In: *British Medical Journal* 307, pp. 673-675.

Hanlo, J. (1894). 'Thermometers met toluolvulling'. In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 38, pp. 590-591.

Herings, R.M.C. & O.H. Klungel (2001). 'Farmaco-economie – Gastro-intestinale bijwerkingen door NSAID-gebruik – De kosten epidemiologisch benaderd'. In: *Pharmaceutisch weekblad* 136, pp. 1771-1772.

Herlitz, J. et al. (1998). 'Experience with the Use of Automated External Defibrillators in out of Hospital Cardiac Arrest'. In: *Resuscitation* 37, pp. 3-7.

Hetzel, B.S. (2000). *Iodine and Iodine-Deficiency Disorders. The Cambridge world history of food*. Cambridge: Press Syndicate of the University of Cambridge, pp. 797-811.

'Het zwangerschapsmenu' (2002). In: *Mooi Zwanger Mooi Moeder* (speciale uitgave *Ouders van Nu*), p. 43.

Heymann, J.A. (1925). 'Het jodium in het waterleidingbedrijf'. In: *Water en Gas* 4, pp. 1-44.

Hofman, J.J. (1913). 'Gecontroleerde thermometers'. In: *Pharmaceutisch Weekblad* 50, p. 68.

Houwaart, E.S. (2001). 'Van medisch instrument naar medisch-technologisch systeem'. In: J.W. Schot et al. *Techniek in Nederland in de twintigste eeuw. IV. Huishoudtechniek en medische techniek*. Zutphen: Walburg Pers, pp. 155-161.

Jansen, M. et al. (2003). *Foliumzuursupplementgebruik rondom de zwangerschap*. Zeist: TNO Voeding.

Jones, A. (2002). 'Over-the-counter Analgesics. A Toxicologic Perspective'. In: *American Journal of Therapeutics* 9, pp. 245-258.

Jong-van den Berg, L. de & H.E.K. de Walle (2000). 'Foliumzuur in de voeding?' In: *Pharmaceutisch Weekblad* 135, nr. 49, p. 1810.

Jonge, G.A. de (1993). 'Foliumzuur bij kans op zwangerschap. Preventie van spina bifida en anencefalie'. In: *Medisch Contact* 48, nr. 36, pp. 1097-1099.

Kai, J. (1993). 'Parents' Perceptions of Taking Babies' Rectal Temperature'. In: *British Medical Journal* 307, pp. 660-662.

- Klok, E.R. et al. (1994). 'Foliumzuur. Wat vrouwen er zelf van vinden'. In: *Medisch Contact* 49, nr. 40, pp. 1245-1247.
- KNMP (2000). 'Brief t.a.v. de leden van de Vaste Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport'. Den Haag: Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (25 oktober 2000).
- Kommer, G.J. et al. (2003). *Ambulances binnen bereik. Analyse van de spreiding en beschikbaarheid van de ambulancezorg in Nederland*. RIVM-rapport 270556006. Bilthoven: RIVM.
- Konings-Dalstra, J.A.A. & J.B. Reitsma (1999). *Hart- en vaatziekten in Nederland 1999, cijfers over ziekte en sterfte*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting.
- Koster, R.W. & J.M. Buiting (1999). 'Defibrilleren met een automatische externe defibrillator buiten het ziekenhuis: levensreddende, maar voorbehouden handeling?' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 143, pp. 482-485.
- Koster, R.W. & R.A. Waalewijn (2003). 'Reanimaties in en rond Amsterdam. Uitkomsten en factoren die de uitkomsten bepalen'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 147, pp. 495-501.
- Kremer, J. & A.A. Haspels (1980). 'Contraceptie'. In: Idem. *Geboortenregeling bij de mens*. Lochem: De Tijdstroom, pp. 19-20.
- Kromhout, M.M., C.B. Bouwhuis & H.A. Moll (2003). 'Omgaan met koorts, een cultureel verschijnsel?' In: *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 81, pp. 178-182.
- Kruise, A. (1995). 'Twijfels over effect foliumzuur'. In: *Dagblad Tubantia*, 23 september 1995.
- Krul, W.F.J.M. (1928). *Drinkwatervoorziening van Nederland, nu en straks. Prae-advies voor het 33e congres voor openbare gezondheidsregeling te Rotterdam op 6 en 7 juli 1928*. Zwolle: J.J. Tijl.
- Lange, C. de (1904). 'Ziekte en opvoeding'. In: *Tijdschrift voor kinderverzorging* 1, nr. 17, pp. 1-2.
- Lange, C. de (1914). *De geestelijke en lichamelijke opvoeding van het kind: in vrije navolging van prof. Biedert 'Das Kind'*. Vierde, herziene druk. Amsterdam: Meulenhoff, pp. 224-228.
- Latour, B. (1996). *Aramis or the Love of Technology*. Cambridge: Harvard University Press.

Law, J. & A. Mol (red.) (2001). *Complexity. Social Studies of Scientific Practice*. Durham:Duke University Press.

'Lay Use of the Clinical Thermometer' (2000). In: *The Journal of the American Medical Association* 284, p. 2299.

Leent, C. van (1995). 'Foliumzuurcampagne, problemen en bezwaren'. In: *Tijdschrift voor verloskundigen* 20, nr. 12, pp. 564-565.

Lelie-van der Zande, R. (2000). 'Zelfzorgmiddelen – ruimer verkrijgbaar'. In: *Pharmaceutisch weekblad* 135, p. 442.

Lelie-van der Zande, R. (2002). 'Van achter de toonbank of 'zelfselectie' uit het schap?' In: *Pharmaceutisch weekblad* 137, p. 51.

Lewit, E.M., C.J. Marshall & J.E. Salzer (1982). 'An Evaluation of a Plastic Strip Thermometer'. In: *The Journal of the American Medical Association* 247, pp. 321-325.

Liddle, R. et al. (2003). 'ABC of Resuscitation. The Automated External Defibrillator'. In: *British Medical Journal* 327, pp. 1216-1218.

Mackenzie, M.A., G.M. van Heteren & J.W.M. van der Meer (1997a). 'Klinische thermometrie. I. Historische ontwikkelingen'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, pp. 954-956.

Mackenzie, M.A., G.M. van Heteren & J.W.M. van der Meer (1997b). 'Klinische thermometrie. II. Huidige dilemma's'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, pp. 957-959.

Mackowiak, P.A. (1998). 'Concepts of Fever'. In: *Archives of Internal Medicine* 158, pp. 1870-1881.

Mackowiak, P.A., S.S. Wasserman & M.M. Levine (1992). 'A Critical Appraisal of 98.6°F, the upper Limit of the Normal Body Temperature, and other Legacies of Carl Reinhold August Wunderlich'. In: *The Journal of the American Medical Association* 268, pp. 1578-1580.

Mattei, L.C. et al. (2002). 'Do Nurses and Physiotherapists Require Training to use an Automated External Defibrillator?' In: *Resuscitation* 53, pp. 277-280.

McMahon, E.M. (2001). 'Fever'. In: A.B. Bergman (red.). *20 Common Problems in Pediatrics*. New York: McGraw-Hill, pp. 61-70.

Melse-Boonstra, A. (2003). *Dietary Folate. Bioavailability Studies in Humans*. Wageningen: Wageningen Universiteit.



Merkelbach, J.W. (1993). 'Meting van de lichaamstemperatuur'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 137, pp. 1386-1388.

MSD (2003). *Nederlanders nauwelijks bewust van gevaren pijn-medicatie*. Haarlem: Merck Sharp & Dohme BV (persbericht 18 juni 2003).

Musher, D.M., E.A. Dominguez & A. Bar-Sela (1987). 'Edouard Seguin and the Social Power of Thermometry'. In: *The New England Journal of Medicine* 316, pp. 115-117.

Naess, A.C. & P.A. Steen. (2004). 'Long Term Survival and Costs per Life Year Gained after Out-of-hospital Cardiac Arrest'. In: *Resuscitation* 60, pp. 57-64.

NCL (2002). 'Statement of the National Consumer League Before the Food and Drug Administration Nonprescription Drugs Advisory Committee'. Washington: National Consumers League (persbericht 20 september 2002).

NCL (2003). *New Survey Reveals Uninformed Consumers Taking Dangerous Risks with OTC Painkillers*. Washington: National Consumers League (persbericht 30 januari 2003).

Nederlandse Reanimatie Raad (2002). *Richtlijnen Reanimatie 2002 in Nederland*. Den Haag: Nederlandse Reanimatie Raad.

Neprofarm. <http://www.neprofarm.nl>.

NHG (1999). 'Kinderen met koorts. M29'. <http://nhg.artsennet.nl/upload/104/standaarden/M29/start.htm>. Geraadpleegd op 2 februari 2004.

NHG (2003). 'NHG-Standaard Maagklachten'. In: *Huisarts en wetenschap. Maandblad van het Nederlands Huisartsen Genootschap* 46, pp. 690-700.

Nichol, G. et al. (1997). 'American Heart Association Report on the Second Public Access Defibrillation Conference, April 17-19, 1997'. In: *Circulation* 97, pp. 1309-1314.

'Nieuwsreflex: bijwerkingen' (2002). In: *Medisch Contact* 57, nr. 26/27, p. 1005.

NIPO (1999). *Zelfzorggeneesmiddelen naar het zelfbedieningsschap*. Amsterdam: NIPO.

NIPO (2000). *Bijwerkingen van NSAID's: de beslissende factor*. Amsterdam: NIPO.

NIPO (2001). *Aanschaf zelfzorggeneesmiddelen*. Amsterdam: NIPO.

Nooij, J. de (2003). 'Onverantwoorde ambulancezorg. Hulp binnen vijftien minuten is vaak toch te laat'. In: *Medisch Contact* 58, nr. 50, pp. 1960-1962.

Ootmar, G.A. (1906). *De ziekten van het kind*. Amsterdam: Van Holkema & Warendorf, pp. VI-XVII.

Page, R.L. et al. (2000). 'Use of Automated External Defibrillators by a U.S. Airline'. In: *The New England Journal of Medicine* 343, pp. 1210-1216.

Pal-de Bruin, K. van der et al. (1999). 'Foliumzuurgebruik door zwangere vrouwen in Nederland'. In: *Tijdschrift voor verloskundigen* 24, nr. 5, pp. 324-328.

Pal-de Bruin, K. van der (2002). *Prevention of Neural Tube Defect: Periconceptional Folic Acid Supplementation*. Leiden: Universiteit Leiden (proefschrift).

Pearce, J.M.S. (2002). 'A Brief History of the Clinical Thermometer'. In: *The Quarterly Journal of Medicine* 95, pp. 251-252.

Pennink, I.M.K. (1924). 'Een hydrologische verklaring ter onderzoek van het verband tusschen drinkwater en struma'. In: *Water en Gas*, pp. 1-23.

Pereira d'Oliveira, E. (1957). 'Koorts is geen onrustbarend symptoom'. In: *Moeder* 20, pp. 601-602.

Pharmo (2001). *Kengetallen NSAID-gerelateerde gastro-intestinale morbiditeit en mortaliteit*. Utrecht: Pharmo.

Pinkhof (1896). 'Stomme thermometer'. In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 40, pp. 652-653.

Pinkhof (1913a). 'Goedkope thermometers'. In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde*, 57, p. 1418.

Pinkhof (1913b). 'Eerherstel van de goedkope thermometers'. In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 57, p. 1571.

Pinkhof (1926). 'De uitvinding van de maximaal-thermometer'. In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 70, p. 1694.

- Postma, C.T. et al. (1997). 'Temperatuurmeting bij volwassenen. Met de trommelvliesinfraroodmeter en de digitale meter even goede resultaten op de afdeling Interne Geneeskunde'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 141, pp. 942-946.
- Raad van State (2001). 'Advies opheffing verbod op zelfbediening bij zelfzorggeneesmiddelen'. Den Haag: Raad van State (brief 7 december 2001).
- Rebel-Struijk, H. (1999). 'Thermometer'. <http://oud.refdag.nl/weet/990615weet02.html>. Geraadpleegd op 2 februari 2004.
- Rees-Wortelboer, M.M. van (1988). *Jodium en krop in Nederland. Een evaluatie van de strumaprofylaxe*. Leiden: s.n.
- Reiser, S.J. (2000). 'The Technologies of Time Measurement. Implications at the Bedside and the Bench'. In: *Annals of Internal Medicine* 132, pp. 31-36.
- Reisinger, K.S., J. Kao & D.M. Grant (1979). 'Inaccuracy of the Clinitemp Skin Thermometer'. In: *Pediatrics* 64, pp. 4-6.
- Renterghem, A.W. van (1883). 'Ingezonden'. In: *Pharmaceutisch Weekblad* 19, nr. 43.
- 'Report of Stated Meeting of the New York Academy of Medicine' (1868). In: *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, pp. 348-349.
- Riemtdijk, M.M.P.A. van et al. (1998). 'Foliumzuur: de kennis en houding van verloskundigen'. In: *Tijdschrift voor verloskundigen* 23, nr. 10, pp. 693-698.
- Samenwerkende apothekers (2000). *Sterke ibuprofen dragees 400 mg bijsluiter*. Utrecht: Samenwerkende Apothekers.
- Schaik, M. van (1992). 'In verwachting raken. Het blijft een wonder'. In: *Ouders van Nu* 7, pp. 52-53.
- Schee, E. van der et al. (2004). 'Consumentenpanel Gezondheidszorg peilt leemtes'. In: *Pharmaceutisch Weekblad* 139, pp. 618-622.
- Scheiman, J.M. & A.M. Fendrick (2002). 'NSAIDs Without a Prescription. Over-the-counter Access, Under-counted Risks'. In: *The American journal of Gastroenterology* 97, pp. 2159-2160.

Schuckink Kool, A. (1927). 'Krop en drinkwater'. In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde*, nr. 5, pp. 650-652.

Schwartz, N., S. Guendelman & P. English (1997). 'Thermometer Use among Mexican Immigrant Mothers in California'. In: *Social Science & Medicine* 45, pp. 1315-1323.

Setter, S.M. et al. (2001). 'Nonsteroidal Anti-inflammatory Drugs. The Need for Assessment and Education'. *Home Care Provider*, pp. 100-105.

Slot, A. (1984). 'Verschillen tussen orale, axillaire en rectale temperatuurmeting in het traject 36,5-40,5 °C'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 128, pp. 1983-1985.

Spock, B. (1957). *Baby- en kleuterverzorging*. Voor Nederland bewerkt en ingeleid door Ph.H. Fiedeldij Dop. Zevende druk. Amsterdam: Contact, pp. 282-286.

*Staatsblad* (1994). 'Besluit etikettering en bijsluiter farmaceutische producten'.

*Staatsblad* (2002). 'Besluit van 5 juni 2002, houdende wijzigingen van het Besluit bereiding en aflevering van farmaceutische producten teneinde het verbod op zelfbediening bij verkoop van zelfzorggeneesmiddelen op te heffen (verbod op zelfbediening bij zelfzorggeneesmiddelen)'. In: *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden* 342.

*Staatscourant* (1997). 'Regeling U.R.-geneesmiddelen'. In: *Staatscourant*.

Star, P. van der (1969). 'The History of Thermometry in Medicine'. In: *Medical Thermography. Proceedings of a Boerhaave Course for Postgraduate Medical Education, Leiden*. Basel/New York: Karger, no. 5, pp. 1-7.

Stotz, M. et al. (2003). 'EMS Defibrillation-First Policy May Not Improve Outcome in Out-of-Hospital Cardiac Arrest'. In: *Resuscitation* 58, pp. 277-282.

Swaan, A. de (1988). *Zorg en de staat*. Amsterdam: Bert Bakker.

Takata, T.S., R.L. Page & J.A. Joglar (2001). 'Automated External Defibrillators. Technical Considerations and Clinical Promise'. In: *Annals of Internal Medicine* 135, pp. 990-998.

Thomas, J., W.L. Straus & B.S. Bloom (2002). 'Over-the-counter Non-steroidal Anti-inflammatory Drugs and Risk of Gastrointestinal Symptoms'. In: *The American Journal of Gastroenterology* 97, no. 9, pp. 2215-2219.

Tijmstra, T. (2001). 'Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van 'geanticipeerde beslissingsspijt''. In: M. Berg & A. Mol (red.). *Ingebouwde normen. Medische technieken doorgelicht*. Utrecht: Van der Wees Uitgeverij.

Timmermans, S. (2001). 'Reanimatietechnologieën: een leven redden of een plotse dood verzachten? Beschouwingen bij een onvolmaakt overgangsrитуeel'. In: M. Berg & A. Mol (red.). *Ingebouwde normen. Medische technieken doorgelicht*. Utrecht: Van der Wees Uitgeverij, pp. 131-142.

Tweede Kamer der Staten-Generaal (1999). *Kostenbeheersing in de zorgsector* (24124); *Modernisering Wet op de geneesmiddelenvoorziening* (26344). Den Haag: Tweede Kamer der Staten-Generaal.

Tweede Kamer der Staten-Generaal (2000). *Zorgnota 2001* (27401). Den Haag: Tweede Kamer der Staten-Generaal.

Tweede Kamer der Staten-Generaal (2003). *Vaststelling van een nieuwe Geneesmiddelenwet. Memorie van toelichting*. Den Haag: Tweede Kamer der Staten-Generaal.

Tytgat, G.N.J. (1998). 'Nieuwe niet-steroïde anti-inflammatoire medicijnen (NSAID's) met minder bijwerkingen, en vrij verkrijgbare laag-gedoseerde preparaten'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 142 (31), pp. 1757-1761.

Utrechtsche Waterleidingmaatschappij (1934). Brief 21 november, Utrecht.

Uyterlinde, J. (2001). *Eisprong. Een verhaal over liefde en het verlangen naar een kind*. Amsterdam: Mets & Schilt, pp. 45-46.

'Varia' (1894). 'Maximaal-minuutthermometer met aluminium-schaal'. In: *Pharmaceutisch Weekblad* 31, nr. 32, p. 3.

'Varia' (1896). 'Stomme thermometers'. In: *Pharmaceutisch Weekblad* 32, nr. 52, p. 3.

Velde, T.H. van de (1901). 'Over thermometeropnamen'. (Ingezonden.) In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 45, pp. 257-259.

Voedingsraad (1986). *Advies richtlijnen goede voeding*. Den Haag: Voedingsraad.

Voedingsraad (1992). *Advies inzake foliumzuur*. Den Haag: Voedingsraad.

Voedingsraad (1993a). *Advies beoordeling effectiviteit van de struma-profylaxe in Nederland*. Den Haag: Voorlichtingsbureau voor de voeding.

Voedingsraad/Gezondheidsraad (1993b). *Vervolgadvies inzake foliumzuur*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Voorlichtingsbureau voor de voeding (1996). *Procesevaluatie voorlichtingscampagne 1995*. Den Haag: Voorlichtingsbureau voor de voeding.

Voorlichtingsbureau voor de voeding (1997). *Verslag onderhoudscampagne*. Den Haag: Voorlichtingsbureau voor de voeding.

Voskuil, J.J. (1998). *Het Bureau 4. Het A.P. Beerta-Instituut*. Amsterdam: G.A. van Oorschot.

Vree, F. van, S. van der Kemp & M. Foets (2003). *Foliumzuurgebruik en gezond gedrag bij zwangerschap*. Leiden: Research voor Beleid.

VWS (1999). 'Zelfzorggeneesmiddelen'. (Brief 5 november). Vragen van Tweede-Kamerlid Van Blerck-Woerdman (VVD) aan de minister van VWS over de verkoop van zelfzorggeneesmiddelen in supermarkten (ingez. 13 okt. 1999), antwoord. Kamervragen met antwoord 1999-2000, nr. 235, Tweede Kamer.

VWS (2000a). 'Nader advies met betrekking tot de verkoop van zelfzorggeneesmiddelen'. (Brief 31 augustus). Zorgnota 2000: brief minister ter beantwoording van vragen Tweede-Kamerlid Van Blerck-Woerdman over de verkoop van zelfzorggeneesmiddelen in bijvoorbeeld supermarkten. Kamerstuk 1999-2000, 26 801, nr. 44, Tweede Kamer.

VWS (2000b). 'Standpunt zelfzorggeneesmiddelen'. (Brief 20 oktober). Brief van de minister van VWS over nadere adviesaanvraag CBG. Niet-dossierstuk 2000-2001, vws 0001513, Tweede Kamer.

VWS (2001). 'Nadere uitwerking verkoop zelfzorggeneesmiddelen'. (Brief 7 februari). Brief van de minister van VWS over zelfzorggeneesmiddelen. Niet-dossierstuk 2000-2001, vws 0000165, Tweede Kamer.

Waalewijn, R.A., R. de Vos & R.W. Koster (1998). 'Out-of-hospital Cardiac Arrests in Amsterdam and its Surrounding Areas. Results from the Amsterdam Resuscitation Study (ARREST) in Utstein style'. In: *Resuscitation* 38, pp. 157-167.

Walker, A. et al. (2003). 'Cost Effectiveness and Cost Utility Model of Public Place Defibrillators in Improving Survival after Prehospital Cardiopulmonary Arrest'. In: *British Medical Journal* 327, pp. 1316-1320.

Walle, H.E.K. de (2001). *Periconceptional Folic Acid Intake in the Netherlands. From Science to Practice*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen (proefschrift).

Walle, H.E.K. de et al. (2001). 'Foliumzuurverrijking: terug bij af'. In: *Pharmaceutisch Weekblad*, 136, nr. 9.

*Warenwetbesluit Toevoeging micro-voedingsstoffen aan levensmiddelen* (1996). Den Haag: Koninklijke Vermande.

Water Works Practice (1925). *Treatment of Water with Iodide for the Prevention of Simple Goiter (ch. XII). A Manual*. Baltimore: The American Water Works Association.

Westerman, C.W.J. (1901). 'Over thermometeropnamen'. In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 45, pp. 6-9.

Wielen, P. van der (1913). 'De ontdekking en ontdekker van het jodium'. In: *Nederlandsch Tijdschrift voor Geneeskunde* 19, pp. 1668-1674.

Wiersma, T.J. (1994). 'Foliumzuur voor alle vrouwen die een kind wensen. Een onjuist advies'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 138, nr. 6, pp. 315-318.

Wiersma, T.J. (2001). 'Het Gezondheidsraadrapport 'Risico's van foliumzuurverrijking'. Die niet waagt, die niet wint'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 145, nr. 27, pp. 1282-1285.

Wiersma, T.J. & S. Thomas (1993). 'WVC is te haastig met advies aan zwangere vrouwen'. In: *de Volkskrant*, 6 december 1993.

Wijngaart, M.A.G. van den & G.B. Post (2003). *Advisering bij de verkoop van zelfzorggeneesmiddelen door drogisterijen. Een enquête onder drogisten*. Nijmegen: ITS, wetenschap voor beleid en samenleving.

Wik, L. et al. (2003). 'Evaluation of a Defibrillator-based Cardiopulmonary Resuscitation Programme for non Medical Personnel'. In: *Resuscitation* 56, pp. 167-172.

Willems, D. (2001). 'Dokters en patiënten in kleine medische technologie'. In: Berg, M. & A. Mol (red.). *Ingebouwde normen. Medische technieken doorgelicht*. Utrecht: Van der Wees Uitgeverij.

Wolfe, M.M., D.R. Lichtenstein & G. Singh (1999). 'Medical Progress. Gastrointestinal Toxicity of Nonsteroidal Antiinflammatory Drugs'. In: *The New England Journal of Medicine* 340 (24), pp. 1888-1899.

Wolffers, I. (2003). 'Risico's van medicijngebruik op recept en in de vrije verkoop'. CBD-symposium over zelfzorggeneesmiddelen en zorgkosten.

Wunderlich, C.A. (1868). *Das Verhalten der Eigenwärme in Krankheiten*. Leipzig: Otto Wigand.

'Zelfzorg' (2003). *Visie van de overheid. Paneldiscussie 'De consument bepaalt'*. Zelfzorg, uitgave van Neprofarm.

ZFR (1982). *Farmacotherapeutisch Kompas*. Ziekenfondsraad.

Zoll-website: <http://www.aedmart.com/pdf/Zoll/AEDPlus.pdf>. Geraadpleegd op 5 april 2004.

'Zwangerschapsagenda' (1995). In: *Ouders van Nu* 1, p. 93.



# Bijlage 1:

## Geïnterviewde personen

### Voor hoofdstuk 4:

Mw. prof.dr. M. Cornel, epidemioloog, hoogleraar community genetics, VU medisch centrum, 24 november 2003.

Mw. dr. H. de Walle, epidemioloog, registratieleider EUROCAT Noord-Nederland, 4 december 2003.

Ir. W. Bosman, senior wetenschappelijk medewerker bij de Gezondheidsraad, 8 december 2003.

Mw. dr. L. Voorrips, secretaris adviescommissie 'Risico's van foliumzuurverrijking', werkzaam bij TNO; interview via e-mail, november 2003.

Dr. T. Wiersma, Nederlands Huisartsen Genootschap, 15 januari 2004.

### Voor hoofdstuk 5:

Mw. mr. M.J.F. Elenbaas & mr. R.M.V. Claessens, beleidsmedewerkers ministerie VWS, afdeling Geneesmiddelen en Medische Technologie, 16 februari 2004.

Mw. drs. G. Kelder, beleidsmedewerker ministerie VWS, afdeling Geneesmiddelen en Medische Technologie, 19 december 2003.

Dr. J.F. Lekkerkerker, voorzitter College voor de Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), 4 februari 2004.

Mw. drs. A.C.A.M. Lelie-van der Zande, hoofd WINAp Geneesmiddel-informatie, 28 januari 2004.

### Voor hoofdstuk 6:

Mw. C. Bax en A. Ellwanger, politie Kennemerland, 25 maart 2004.

Mw. drs. B. Hazelzet-Crans, Inspectie voor de Gezondheidszorg; per telefoon, 16 december 2003.

Dr. R.W. Koster, AMC, 1 en 3 december 2003.

Drs. H. Palsma, Medizon, 19 december 2003; en telefonisch,  
12 februari 2004.

# Bijlage 2:

## Afkortingen

|       |                                                                                  |
|-------|----------------------------------------------------------------------------------|
| AED   | automatische externe defibrillator                                               |
| BIG   | Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg                             |
| CBD   | Centraal Bureau Drogisterijen                                                    |
| CBG   | College ter Beoordeling van Geneesmiddelen                                       |
| CVZ   | College voor Zorgverzekeringen                                                   |
| GGD   | Gemeentelijke Gezondheidsdienst                                                  |
| FDA   | Food and Drug Administration                                                     |
| IGZ   | Inspectie voor de Gezondheidszorg                                                |
| Jozo  | jodiumzout                                                                       |
| KNMP  | Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie               |
| NBD   | neuraalbuisdefect, een variant staat ook wel bekend als 'open ruggetje'          |
| NCL   | National Consumers League, Amerikaanse consumentenbond                           |
| NHG   | Nederlands Huisartsen Genootschap                                                |
| NR    | niet-receptplichtig geneesmiddel                                                 |
| NRR   | Nederlandse Reanimatie Raad                                                      |
| NSAID | niet-steroidale anti-inflammatoire geneesmiddelen, een bepaald type pijnstillers |
| OTC   | <i>over the counter</i>                                                          |
| RIVM  | Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu                                    |
| SUI   | Stichting Uitgifte Informatie                                                    |
| UR    | 'uitsluitend-receptgeneesmiddel'                                                 |
| VSOP  | Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties                         |
| WINAp | Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers                                |
| WOG   | Wet op de geneesmiddelenvoorziening                                              |
| ZFR   | Ziekenfondsraad                                                                  |



# **Bijlage 3:**

## **Adviescommissie**

Drs. Janneke Boer, beleidsmedewerker gezondheidszorg Consumentenbond.

Prof.dr. Annemarie Mol, hoogleraar Politieke Filosofie Technische Universiteit Twente (UT).

Dr. Bernike Pasveer, technieksocioloog Universiteit Maastricht (UM).

Dr. Benita Plesch, bestuurslid Rathenau Instituut.

Prof.dr. Wim Stalman, hoogleraar huisartsengeneeskunde EMGO-instituut, Vrije Universiteit Medisch Centrum (VUMC).

Dr. Jan Vorstenbosch, senior onderzoeker Ethiek Centrum Universiteit Utrecht (UU).



# Over de auteurs

## **Marjolein Kuijper**

Marjolein Kuijper (1980) studeerde in 2004 af in Cultuur- en Wetenschapsstudies aan de Universiteit Maastricht (UM). Haar belangstelling gaat uit naar normativiteit van medische technologie en ervaringen van patiënten. Momenteel is zij werkzaam als junior onderzoeker bij de Faculteit der Maatschappij en Gedragwetenschappen aan de Universiteit van Amsterdam (UvA). Zij doet onderzoek naar de ziekte- en zorgbeleving van mensen met een hemoglobinopathie, een verzamelnaam voor genetische aandoeningen in het bloed, zoals sikkelcelziekte en thalassemie.

## **Amâde M'charek**

Amâde M'charek (1967) is universitair hoofddocent bij de afdelingen Politicologie en Biologie van de Universiteit van Amsterdam (UvA). Daarnaast is zij programmadirecteur van de opleidingen Forensic Sciences en Science, Technology and Public Management aan de UvA. Haar promotieonderzoek naar de manier waarop genetische diversiteit in de routines en technieken van laboratoria tot stand wordt gebracht, is in 2005 opnieuw uitgegeven door Cambridge University Press (*The Human Genome Diversity Project. An Ethnography of Scientific Practice*). Verder heeft M'charek gepubliceerd over diversiteit in medische praktijken, verwantschap, ras en sekse in wetenschappelijke praktijken en over het forensisch DNA-bewijs.

## **Victor Toom**

Victor Toom (1974) heeft Wetenschapsdynamica gestudeerd aan de Universiteit van Amsterdam (UvA). In 2002 en 2003 was hij werkzaam als onderzoeker bij de vakgroep Filosofie van Wetenschap en Techniek van de Universiteit Twente (UT). Aldaar heeft hij twee casussen bijgedragen voor het door ZonMW gefinancierde project Ruimte voor Rechtvaardigheid. Sinds 2004 werkt hij bij de Amsterdam School for Social science Research (ASSR), een onderzoeksinstituut van de UvA, aan een promotieonderzoek naar het gebruik van DNA-profielen in de rechtspraak. Voor het promotieonderzoek zijn vier 'mijlpaal'-casussen geselecteerd waarin forensisch genetische toepassingen aanlopen tegen de grenzen van wat wettelijk is toegestaan.

## **Nicolien Wieringa**

Nicolien Wieringa (1956) is apotheker en onderzoeker. Maatschappelijke aspecten van de ontwikkeling en het gebruik van geneesmiddelen hebben altijd een centrale plaats ingenomen in haar werk. Zo heeft zij zich beziggehouden met voorlichting, geneesmiddelengebruik door vrouwen en toelating van geneesmiddelen en beleidsonderzoek. In

2001 is zij gepromoveerd op een onderzoek naar de beperkte kennis die beschikbaar is als nieuwe geneesmiddelen op de markt komen en naar de maatschappelijke consequenties hiervan. Recent heeft zij voor ZonMW een project over diversiteit in klinisch onderzoek opgezet en geleid. Op dit moment werkt zij als post-doctoral onderzoeker bij de afdeling Wetenschap & Samenleving Biologie van de Rijksuniversiteit Groningen (RUG) in een onderzoek naar ethische aspecten van de ontwikkeling van functional foods.

### **Dick Willems**

Dick Willems (1954) studeerde Geneeskunde en Filosofie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Van 1983 tot 1998 was hij huisarts in Huizen (N-H). In 1995 promoveerde hij op het proefschrift *Tools of Care* over zelfzorgtechnologie bij astma. Sinds 1997 werkt hij bij de afdeling Huisartsgeneeskunde van het AMC, sinds 2003 als hoogleraar Medische Ethiek. Zijn onderzoek gaat over morele aspecten van thuiszorgtechnologie, van de zorg aan het einde van het leven, en van ontwikkelingen in de genetica.