

PAULUS LIPS

DE JANUSKOP VAN DE GEZONDHEIDSRAAD OVER HET GEVAAR VAN WETENSCHAPPERS IN DE POLITIEK

Krisis, 2010, Issue 2
www.krisis.eu

1 Inleiding

Het rapport *Vaccinatie tegen baarmoederhalskanker* (Gezondheidsraad 2008) werd na publicatie herhaaldelijk in twijfel getrokken en aangevallen. Het televisieprogramma *Zembla* besteedde een volledige aflevering met de titel 'Het omstreden kankervaccin' aan het advies van de Raad. De adviescommissie die zich over het vaccin had gebogen en zich had uitgesproken voor opname ervan in het Rijksvaccinatieprogramma (RVP), zou volgens de journalisten voor een deel uit wetenschappers hebben bestaan die door de farmaceutische industrie werden gesponsord. Hierdoor was de Raad 'ondanks een gebrek aan wetenschappelijk bewijs' tot een positief advies gekomen en kon 'een groot wetenschappelijk experiment op twaalfjarige van start gaan'.²

Kritiek op het advies van de Raad kwam ook uit medische hoek. In een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde (Kok e.a. 2008) concludeerden vijf vooraanstaande wetenschappers dat de Gezondheids-

raad nooit had mogen adviseren om het vaccin in het RVP op te nemen. Zij baseerden zich daarbij op criteria die de Raad enkele jaren daarvoor had opgesteld en die betrekking hebben op de opname van nieuwe vaccins in het RVP (Gezondheidsraad 2007). Volgens deze criteria moet een vaccin dat in het RVP wordt opgenomen een urgente, ernstige en veelvoorkomende ziekte bestrijden. Bovendien moet het nieuwe vaccin veilig, effectief en betaalbaar zijn. 'Het vaccin tegen baarmoederhalskanker voldoet onvoldoende aan deze criteria', zo beargumenteerden de wetenschappers: de effectiviteit is niet zeker, de te verwachten kosten zijn hoog en Nederland heeft internationaal en absoluut gezien een laag sterftecijfer ten gevolge van deze kanker. Om deze redenen keerden de medische wetenschappers zich tegen het advies van de Gezondheidsraad en concludeerden dat een grootschalige invoering van het vaccin in het RVP vooralsnog ongewenst was.

Kranten en internet leverden ook een belangrijke bijdrage aan de kritiek op het advies van de GR en op het hieruit volgende besluit van de minister om tot vaccinering over te gaan. Een wetenschapsjournalist van *de Volkskrant* noemde het advies van de Raad 'de grootste miskleun van de wetenschap in 2008'³ en ook andere kranten waren duidelijk in hun oordeel: 'Artsen: wacht met vaccin baarmoederhalskanker'⁴ en 'Kankervaccin bij 12 jaar niet zinvol'⁵. Gevoed door de kritiek en twijfels die in kranten en op televisie geuit werden, verschenen op internet websites en filmpjes waarin werd gewaarschuwd voor gevaarlijke bijwerkingen en geadviseerd werd om niet mee te doen aan 'dit wetenschappelijk experiment'⁶.

Alle kritiek en twijfels hebben uiteindelijk geresulteerd in drie grote verliezers. Allereerst de meisjes die voor de vaccinatie zijn opgeroepen en hun ouders, van wie velen zich door alle ophef zorgen maakten. Ik zag ze op mijn huisartsenspreekuur voorbijkomen met steeds dezelfde vragen: 'Is het nodig?', 'Werkt het echt?' en 'Is het veilig?' De zorgen en twijfels onder de meisjes en hun ouders resulteerden in een erg lage opkomst bij de eerste vaccinatieronden. Terwijl de Raad en de GG en GD's hadden gerekend op een opkomst van vijftientig procent, kwam gemiddeld nog niet de helft van alle opgeroepen meisjes de prik halen. In Amsterdam bleef de opkomst zelfs steken op vijfendertig procent.

De minister en de parlementsleden die om het advies van de Raad hadden gevraagd, behoren ook tot de verliezers. Hoewel voor de publicatie van het rapport de meeste politici het advies vol vertrouwen tegemoetzagen, hadden velen van hen erna hun twijfels over de inhoudelijke kwaliteit en de onafhankelijkheid van het rapport. In een commissievergadering vroegen enkele parlementsleden om deze redenen om een onafhankelijk onderzoek naar het advies door een ‘raad van wijzen’.

De derde grote verliezer is de Gezondheidsraad. Leken, artsen, wetenschappers en politici; velen keerden zich tegen de Raad en twijfelden aan de integriteit en onafhankelijkheid van de adviescommissie en aan de inhoudelijke kwaliteit van het adviesrapport. Het vertrouwen in de rol van wetenschappers in de GR dreigt door dit soort ophef ondermijnd te worden.

Alle wantrouwen en kritiek tegenover het adviesrapport en de hierop volgende vaccinatie zijn een gevolg geweest van een optelsom van een aantal factoren: slechte communicatie door de overheid en het RIVM, de organisatie die belast is met de praktische uitvoering van de vaccinaties; de grote rol van de televisie, kranten en internet in het debat; en het feit dat baarmoederhalskanker een ander ‘soort’ ziekte is dan de besmettelijke kinderziekten waartegen de RVP-vaccinaties beschermen.⁷ Maar ook de werkwijze van de Gezondheidsraad en het hieruit voortkomende adviesrapport hebben een rol gespeeld bij het ontstaan van de ophef over het vaccin.

De verklaring hiervoor komt op het volgende neer: de Gezondheidsraad presenteert zich als de stem van de wetenschap die na het beoordelen en afwegen van wetenschappelijke bevindingen en overtuigingen tot een advies komt over een vraagstuk. Maar de problemen waarover de Gezondheidsraad om advies wordt gevraagd, zijn niet alleen wetenschappelijk van aard. Het zijn zogenaamde ‘ongetemde problemen’: problemen die gepaard gaan met veel onzekerheden en waarbij de morele, politieke en feitelijke deelvragen onlosmakelijk met elkaar vervlochten zijn. Het adviesproces dat aan de rapportage voorafgaat, is daarom meer dan een afweging van wetenschappelijke bevindingen: het is een constructivistisch proces waarin wetenschappelijke bevindingen, discussies tussen weten-

schappers en overleg met ‘stakeholders’ de spil vormen. Gaandeweg het adviesproces wordt niet alleen een antwoord gevormd op de relevante wetenschappelijke vraagstukken, maar worden ook morele en politieke dilemma’s beslecht.

Het verschil tussen het beeld dat van de Gezondheidsraad bestaat en de constructivistische werkwijze die wordt gehanteerd, wordt in een etnografische studie naar de werkwijze van de Raad weergegeven met de termen ‘*frontstage*’ en ‘*backstage*’⁸ (Bal e.a. 2002, 61) Met *frontstage* wordt de wijze bedoeld waarop de Raad zichzelf presenteert: als een organisatie die met behulp van wetenschappers en wetenschappelijke gegevens op een objectieve manier antwoord kan geven op maatschappelijke dilemma’s. *Backstage*, achter de coulissen en verborgen voor de toeschouwers, is de werkelijke werkwijze van de Raad te zien: een hybride forum dat door overleg, discussie en compromissen de grenzen tussen wetenschap en niet-wetenschap vaststelt en weet te overbruggen.

Hoewel het volgens de auteurs van de etnografische studie juist deze twee gezichten zijn die de Raad succesvol maken (Bal e.a. 2002, 12), kan een dergelijke werkwijze ook negatieve gevolgen hebben. Een advies dat als ‘wetenschappelijk’ gepresenteerd wordt en impliciet stelling neemt in verschillende morele of politieke dilemma’s die onderdeel zijn van een probleem, kan als niet-wetenschappelijk beoordeeld of weggezet worden. Bovendien kan een eensluidende conclusie over een ongetemd probleem een negatief effect hebben wanneer de onzekerheden die met het probleem gepaard gaan en de keuzen die hierin gemaakt worden, onvoldoende gepresenteerd en uitgelegd worden. De mogelijke gevolgen zijn ingrijpend: polarisatie van de tegengestelde partijen en daardoor een toename van het conflict, twijfel aan de integriteit en kwaliteit van de adviezen en beperkte voorlichting aan publiek en politiek. Om dit te voorkomen stel ik aan het eind van dit artikel een alternatieve presentatiewijze voor, waarmee de wetenschappelijke aard van het advies gehandhaafd blijft en tegelijkertijd meer recht wordt gedaan aan de complexiteit en het hybride karakter van ongetemde problemen.

Om de mogelijke negatieve gevolgen van de werkwijze van de GR duidelijk te maken, zal ik eerst een toelichting geven op het vaccin tegen

baarmoederhalskanker en op het ongetemde karakter van de vragen over het vaccin die aan de Raad werden voorgelegd. De advisering over dit vaccin zal daarna als voorbeeld dienen bij de analyse van de organisatie van de Gezondheidsraad en hun werkwijze.

2 Het vaccin als ongetemd probleem

De sociaal wetenschappers Rittel en Webber introduceerden de term ‘ongetemd probleem’ en benadrukten daarmee dat wetenschappelijke gegevens regelmatig tekortschieten bij de onderbouwing van beleidsmaatregelen (Rittel en Webber 1973). De oorzaak hiervan ligt in de aard van dit soort problemen. Ten eerste hebben wetenschappers, op het moment dat beslissingen genomen moeten worden, nog geen consensus bereikt over de wetenschappelijke aspecten van het probleem. Consensus over het ongetemde probleem op basis van wetenschappelijke argumenten is vaak ook niet mogelijk vanwege het tweede kenmerk: de hybride aard van de vraagstukken waarin normatieve en wetenschappelijke dilemma's vervlochten zijn. Tot slot zijn door de diverse kanten van het probleem veel verschillende partijen erbij betrokken. De vraag van de minister van Volksgezondheid aan de Gezondheidsraad over het al dan niet opnemen van het vaccin tegen baarmoederhalskanker in het RVP is een voorbeeld van een ongetemd probleem.

Baarmoederhalskanker wordt veroorzaakt door het humane papilloma virus (HPV). Per jaar wordt in Nederland bij ruim zeshonderd vrouwen de ziekte vastgesteld; tweehonderd tot tweehonderdvijftig vrouwen overlijden ieder jaar aan deze ziekte.⁹ Er zijn meer dan honderd verschillende HPV-typen, waarvan er vijftien kankerverwekkend zijn (Schiffman e.a. 2007). Hiervan zijn HPV 16 en 18 de belangrijkste: deze virussen veroorzaken zeventig procent van de gevallen van baarmoederhalskanker. Het virus komt veel voor en wordt tijdens seksueel contact overgedragen. Hierdoor stijgt het besmettingspercentage naarmate de seksuele activiteit en het aantal seksuele partners toenemen. Sinds 2006 zijn twee vaccins tegen HPV geïntroduceerd: Gardasil en Cervarix. Beide vaccins zijn gericht tegen HPV 16 en 18. Door meisjes voor hun eerste seksuele contact te

vaccineren tegen het virus kan mogelijk een groot deel van de ziekte- en sterfgevallen worden voorkomen.

Het vaccin was ten tijde van het adviesproces, dat van maart 2007 tot april 2008 duurde, omgeven door vele onzekerheden.¹⁰ Allereerst bestond er twijfel over de effectiviteit van het vaccin bij toepassing ervan in de praktijk. In onderzoeken die door de farmaceutische industrie zijn uitgevoerd, lijkt het vaccin negentig procent van de meisjes te beschermen tegen de voorstadia van kanker. Maar dit resultaat werd behaald bij een subpopulatie van de onderzoeksgroep die aan specifieke eisen voldeed (geen HPV-besmetting bij aanvang van de vaccinatie, geen seksueel contact in de zes maanden dat de drie vaccins gegeven werden en de drie opeenvolgende vaccinaties netjes op tijd ontvangen). Bij analyse van de totale groep gevaccineerde vrouwen, van wie een deel al een HPV-infectie had doorgemaakt, was de effectiviteit beduidend lager. Bovendien is het onderzoek naar de effectiviteit van het vaccin vooral gedaan onder oudere meisjes en vrouwen; bij meisjes van twaalf jaar, de leeftijd waarop het vaccin volgens de Raad gegeven zou moeten worden, is het vaccin maar mondjesmaat getest (Ault e.a. 2007, Future 2 Study Group 2007, Van Rossum e.a. 2008, Sawaya e.a. 2008).

Een andere twijfel betrof de duurzaamheid van de bescherming die het vaccin biedt. Omdat de onderzoeken naar de vaccins nog maar een aantal jaar geleden van start zijn gegaan, is het niet duidelijk of een hervaccinatie gegeven moet worden om de bescherming in stand te houden (Future 2 Study Group 2007, Garland e.a. 2007, Gezondheidsraad 2008, Gostin e.a. 2007, Lippman e.a. 2007, Van Rossum e.a. 2008, Sawaya e.a. 2007).

Ook was er weinig zekerheid wat betreft de kosten wanneer het vaccin opgenomen zou worden in het Rijksvaccinatieprogramma. De totale kosten hiervan werden tussen de dertig en de veertig miljoen euro geraamd. Maar dit bedrag is onder andere afhankelijk van de uiteindelijke effectiviteit in de praktijk en van eventueel noodzakelijke hervaccinaties. En er waren ook nog andere onzekerheden wat betreft de kosteneffectiviteit van het vaccin: de prijs die de overheid aan de producent zou moeten betalen voor de vaccins was onduidelijk, de betrouwbaarheid van QALY's (een meet- en vergelijkingsinstrument waarmee ziektelast kwan-

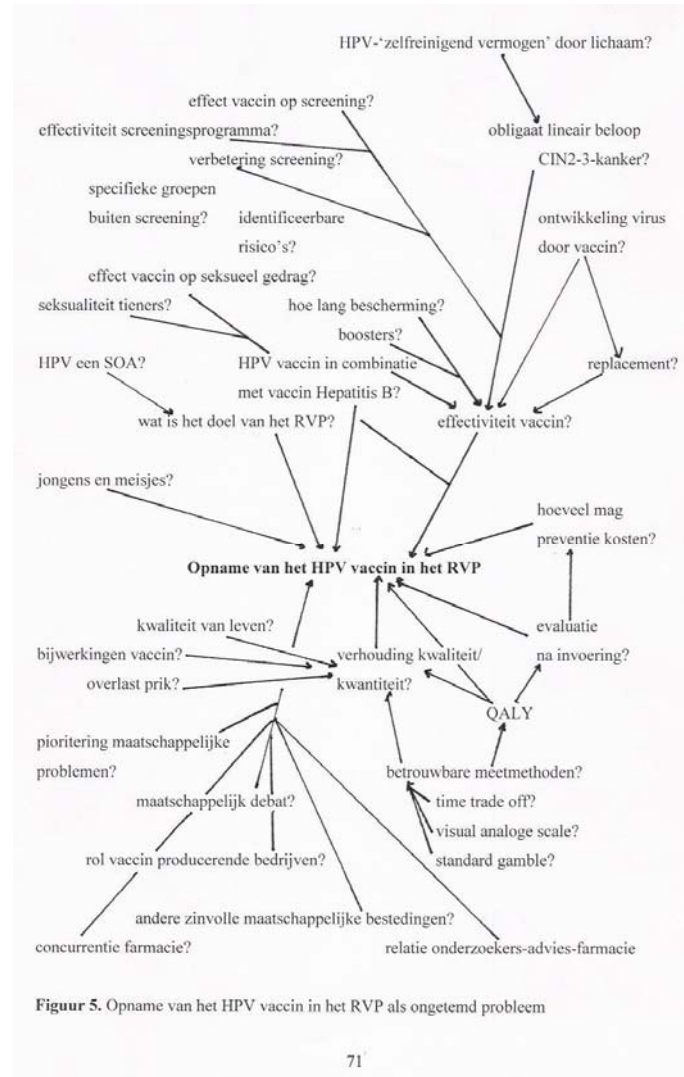
titatief uitgedrukt kan worden en medische interventies wat betreft kosteneffectiviteit met elkaar vergeleken kunnen worden¹¹) was en is onzeker, en mogelijk zou de opkomst van meer kosteneffectieve screeningsmethoden¹² het vaccin relatief duur en minder effectief maken.

Het tweede kenmerk van ongetemde problemen is het hybride karakter ervan, de verwevenheid van morele, politieke en wetenschappelijke vraagstukken. De deelvragen die beantwoord moeten worden alvorens tot een advies over het vaccin tegen baarmoederhalskanker te komen, tonen die verwevenheid. Alvorens een uitspraak over de wenselijkheid van het vaccin gedaan kan worden, moet een antwoord verkregen worden over de effectiviteit van het vaccin, over de betrouwbaarheid van testmethoden en over de kosteneffectiviteit. Inherent aan deze vragen worden, min of meer impliciet¹³, vragen met een normatief karakter beantwoord: 'Hoe betrouwbaar kan een QALY vastgesteld worden en wat mag een gewonnen QALY maximaal kosten?', 'Mogen wetenschappers van wie onderzoek deels gefinancierd wordt door de vaccin producerende bedrijven een advies over het vaccin uitspreken?', 'Zijn er andere relevante problemen waar geld aan besteed dient te worden, in plaats van aan het vaccin?' of 'Willen we het Rijksvaccinatieprogramma überhaupt gebruiken voor een aandoening die door seksueel contact overgedragen wordt en die bovendien pas decennia later tot uiting komt?'

De voorgaande vragen en onzekerheden zijn slechts een kleine greep uit alle dilemma's die samenhangen met de vraag of het HPV-vaccin al dan niet in het RVP moet worden opgenomen. De complexiteit van het vraagstuk over het vaccin en de samenhang tussen normatieve en cognitieve vragen is afgebeeld in onderstaande figuur.

De betrokkenheid van vele verschillende partijen is een derde kenmerk dat zeker geldt voor het vaccin tegen baarmoederhalskanker. Dat blijkt al eenvoudig bij het googelen van de woorden 'vaccin' en 'baarmoederhalskanker'¹⁴: van de eerste tien hits verwijzen er vier naar landelijke media (twee kranten, een weekblad en een nieuwssite), twee naar de politiek (kamervragen PvdA en SP), twee naar de farmaceutische industrie, één naar een wetenschappelijk forum, één naar een patiëntenvereniging en één naar het rapport van de Gezondheidsraad. Een bont collectief van

wetenschappers, politici, journalisten, commerciële vaccinmakers en betrokken burgers laat zijn stem horen; ieder met een eigen belang en visie.



Figuur 5. Opname van het HPV vaccin in het RVP als ongetemd probleem

3 De Gezondheidsraad

De Gezondheidsraad heeft volgens artikel 22 van de Gezondheidswet de taak ‘onze ministers en de beide kamers der Staten-Generaal voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid door middel van het uitbrengen van rapporten’. Voormalig voorzitter van de Gezondheidsraad Leendert Ginjaar is nog duidelijker over de taakstelling: ‘Wij zijn een adviesorgaan over de stand der wetenschap. (...) En dat houdt in: wij leveren een advies af en dat is het dan’ (Bal e.a. 2002, 14).

De wijze waarop de Gezondheidsraad zich aan de ‘buitenwereld’ presenteert en de taakomschrijving die deze zichzelf daarbij toeschrijft, is eensluidend en wordt weergegeven in vrijwel alle adviezen en op de website van de Raad: ‘De Gezondheidsraad is een onafhankelijk wetenschappelijk adviesorgaan dat als taak heeft ministers en parlement te adviseren’ en brengt daartoe ‘de stand van de wetenschap nauwkeurig in kaart.’ Om dit te verwezenlijken, bestaat de organisatie uit een staf van vijftig mensen en heeft de organisatie ruim tweehonderd leden – vooraanstaande wetenschappers uit verschillende wetenschappelijke disciplines – die bij de vorming van commissies kunnen worden gevraagd te participeren. In een informatiebrochure vergelijkt de Raad deze groep van wetenschappelijke experts met een ‘wetenschappelijk stuwmeer, waarin uit vele richtingen deskundigheid samenstroomt om vast te stellen welk standpunt (...) op grond van de wetenschap het meest aanspraak op geldigheid kan maken’ (Gezondheidsraad 2002).

Wanneer een adviesvraag aan de Raad gesteld wordt, wordt een secretaris uit de staf aangesteld die op zijn of haar beurt de commissieleden selecteert op basis van hun specifieke deskundigheid en autoriteit (Bal e.a. 2002, 109). Door middel van vertrouwelijk overleg probeert de commissie vervolgens ‘consensus te bereiken over de interpretatie en wegging van de huidige stand van kennis’¹⁵. Het advies dat op basis van deze deliberatie tot stand komt, wordt aangeboden aan de minister.

Tezamen brengen de commissies gemiddeld dertig adviezen per jaar uit; de vragen die aanleiding vormden voor deze adviezen, zijn vrijwel altijd

afkomstig van de minister. De invloed van de Raad is groot. Recente schattingen van het percentage adviezen dat door de overheid is opgevolgd, komen uit tussen de zeventig en negentig procent (Gezondheidsraad 2007, 26 en 30).

De samenwerking tussen regering en parlement enerzijds, en de Gezondheidsraad anderzijds is ogenschijnlijk identiek aan het ideale model dat de wetenschapsfilosoof Philip Kitcher voor ogen heeft (Kitcher 2001). De samenwerking tussen politiek en wetenschap bestaat in Kitchers *well-ordered science* uit drie fasen. In de eerste fase staan volksvertegenwoordigers voor een keuze maar realiseren ze zich dat het hen aan wetenschappelijke kennis en inzicht ontbreekt om deze te kunnen maken. Daarom wordt advies gevraagd aan een groep ter zake kundige wetenschappelijke experts. In de tweede fase van *well-ordered science* komt deze groep wetenschappers bij elkaar en resulteert interne deliberatie op basis van wetenschappelijke gegevens uiteindelijk in een advies aan de volksvertegenwoordigers. In de laatste fase van het proces wegen de volksvertegenwoordigers de adviezen en conclusies van de groep wetenschappers af en komen tot een beslissing.

Het werk van de Gezondheidsraad komt overeen met dat van de adviseerende wetenschappers in de tweede fase van Kitchers ideaal. Maar zowel Kitchers ideaal als de bovenstaande kenmerken van de Raad vormen slechts de uiterlijke vertoning van wetenschappelijke advisering. Het is wat de buitenwereld *frontstage* te zien krijgt: een van de politiek, commercie en andere belanghebbende partijen onafhankelijke organisatie die op verzoek van de politiek en op basis van wetenschappelijke argumenten adviezen uitbrengt. *Backstage* blijkt er echter meer te spelen dan aan de voorzijde vertoond wordt.

4 De Raad achter de schermen

Onderscheid tussen politiek en wetenschap, en tussen normatieve en cognitieve vraagstukken zijn essentieel voor het welslagen van Kitchers *well-ordered science* en voor het publieke vertrouwen in de *frontstage*-repu-

tatie van de Gezondheidsraad. Beide baseren zich daarbij op een lineair beeld van wetenschap en politiek: wetenschappers leveren de feiten op basis waarvan de politici vervolgens de normatief geladen keuzen maken. Een realistische epistemologie ligt aan de basis van dit standaardbeeld: de wetenschap onthult de wereld zoals ze werkelijk *is*, onafhankelijk van de onderzoekers, de cultuur of de tijd waarin de ontdekking gedaan wordt.

Maar de vragen waar de Gezondheidsraad antwoord op moet geven, voldoen niet aan deze dichotomie. De advisering over het vaccin laat zien dat ongetemde problemen een hybride aard hebben en omgeven worden door tal van onzekerheden. In een interview met de secretarissen van de adviescommissie over het vaccin geven zij aan zich hier bewust van te zijn:

‘Vaak gaat het om maatschappelijke vragen en niet allen om wetenschappelijke aspecten. Dit geldt ook voor het HPV- vaccin. We bedden zo’n advies in een maatschappelijke context. Misschien is het daarom ook beter om te zeggen dat we adviseren over beleid, gebaseerd op de stand van de wetenschap’(HH/KG, Gezondheidsraad¹⁶).

De beantwoording van dit soort vraagstukken door een wetenschappelijke commissie roept een aantal belangrijke vragen op: ‘Hoe komen beslissingen en adviezen tot stand waarvan gezegd wordt dat ze gebaseerd zijn op wetenschappelijke gegevens, terwijl het probleem gekenmerkt wordt door vele onzekerheden?’ en ‘Op welke wijze wordt een antwoord gevormd op de normatieve vragen die onderdeel zijn van het probleem?’

Een belangrijk instrument dat door de wetenschappers van de Gezondheidsraad ingezet wordt in antwoord op deze vragen, is zogenaamd *boundary work*, het trekken van grenzen tussen wat als ‘wetenschap’ geldt en wat niet. Dit gebeurt volgens de socioloog Gieryn uit het toekennen van ‘selected characteristics to the institution of science (i.e. to its practitioners, methods, stocks of knowledge, values and work organization) for purposes of constructing a social boundary that distinguishes some intellectual activities as “non-science” (Gieryn 1983, 783). Door het benoemen en afbakenen van wetenschap en niet-wetenschap creëert de Raad ondanks de bestaande onzekerheden het beeld zich te baseren op betrouwbare gegevens: ‘By drawing seemingly sharp boundaries between

science and policy, scientist in effect post “keep out” signs to prevent nonscientists from challenging or reinterpreting claims labeled as “science” (Jasanoff 1990, 236).

Het werk dat de secretarissen vervullen tijdens het adviestraject is een voorbeeld van dit benoemen en afbakenen van wetenschap. Een van hun eerste taken is om relevante literatuur te inventariseren en te ordenen en vervolgens samen te vatten. Deze stukken vormen de basis van de aanvankelijke discussie. Tevens is dit een instrument om specifieke deskundigen expliciet te vragen om te reageren, waarna deze reactie weer het begin kan zijn van een discussie met andere groepsleden. Door het inventariseren, samenvatten, coördineren en het leiden van het debat hebben de secretarissen een instrument in handen om het proces vorm te geven, de inhoud te sturen en de verschillende deelnemers naar elkaar toe te laten bewegen: ‘Het is ook een beetje de taak van de secretarissen om iedereen bij elkaar te brengen. We maken vertaalslagen tussen de verschillende vakgebieden (HH/KG, Gezondheidsraad).

Maar de Gezondheidsraad doet meer dan alleen het trekken van grenzen in de opbouw van een advies: ze overschrijden deze ook en slaan bruggen met de niet-wetenschappelijke aspecten en met de belanghebbenden die eigen zijn aan het probleem, zo beschrijven de auteurs van *Paradox van wetenschappelijk gezag* (Bal e.a. 2002, 306-309). Een voorbeeld van dit ‘coördinatiewerk’ (Bal e.a., 69; Bijker e.a. 2009, 148¹⁷) is de wijze waarop de Raad verschillende organisaties die met een vraagstuk te maken hebben betreft in het adviestraject. Door deze onderlinge samenwerking worden verwachtingen gedeeld en afgestemd, kan geanticipeerd worden op uitkomsten en worden dissidente geluiden door deelnemers, zowel tijdens als na afloop van het proces, zo veel mogelijk voorkomen.

Een voorbeeld hiervan is de samenwerking tussen het ministerie van VWS en de Raad. Voordat de minister een onderzoeksvraag stelt aan de Gezondheidsraad is er tussen de twee partijen altijd overleg om de vraagstelling ‘relevant en uitvoerbaar te maken’ (PvD, VWS). Ook tijdens het adviestraject over het vaccin was binnen de commissie van de Raad een medewerker van het ministerie als adviseur actief. Hoewel deze waarneembaar formeel geen informatie over het beloop van het besluitvormings-

proces mocht mededelen aan buitenstaanders, kreeg het ministerie ‘op informele wijze wel een indruk over welke kant zo’n advies opgaat’ (PvD, VWS). Hierdoor kan op een uitkomst geanticipeerd worden.

Ook met publieke organisaties heeft de HPV-adviescommissie contact gehad. Met de Vereniging tegen Kritisch Prikken en de stichting Olijf⁸ is gesproken, want ‘soms is het nuttig omdat ze dingen zeggen die wij nog niet weten. Soms is het goed, ook al weet je al wat ze gaan zeggen, omdat een advies dan beter zal landen’ (HH/KG, Gezondheidsraad).

De werkwijze van de secretarissen en de samenwerking met vele betrokken organisaties zijn slechts twee voorbeelden van grens- en coördinatie-werk. Vele andere processen tijdens het adviestraject over het vaccin kunnen ook hiertoe gerekend worden: de samenstelling van de commissie, de beslotenheid van de vergaderingen en van de notulen waardoor commissieleden volledig vrijuit kunnen discussiëren en het schrijven van het adviesrapport en de aanbiedingsbrief aan de minister waarin bepaalde aspecten benadrukt worden.¹⁹

Het adviestraject van de Gezondheidsraad is een complex, intensief en constructivistisch proces waar vele partijen bij betrokken zijn. Door dit proces samen te vatten als ‘het weergeven van de stand van de wetenschap’ wordt geen recht gedaan aan de realiteit. Beter is het om het adviesproces te vergelijken met het maken van een kaart (metafoor uit Kitcher 2001, 55-62): kaarten bevatten gegevens die een weergave zijn van een deel van de werkelijkheid, gecombineerd met subjectieve gegevens die relevant zijn voor een specifieke gebruikersgroep. Op dezelfde wijze is alles wat bekend was over het vaccin in kaart gebracht: wetenschappelijke gegevens en onzekerheden, normatieve vragen en afwegingen van morele en politieke aard. Wetenschappers, experts en andere belanghebbenden zijn uiteindelijk tot een oordeel gekomen over de toepasbaarheid van het vaccin, op dit moment en in onze maatschappij: ‘In the absence of sufficient hard evidence, decisions have to be made on the basis of available facts supplemented by a large measure of judgment’ (Jasanoff 1990, 7).

5 Schijn bedriegt

De januskop van de Gezondheidsraad is een tegenstelling van hoe de Raad graag gezien wil worden en van dat wat hij is: enerzijds de *frontstage*-presentatie van een groep wetenschappelijke experts die onafhankelijk van anderen de stand van de wetenschap in kaart brengt en op basis daarvan tot een advies komt; aan de andere kant toont de werkelijke werkwijze van de Raad: een constructivistisch proces vol vragen en onzekerheden waarin de commissie door samenwerking en overleg, onderling en met buitenstaanders, tot een conclusie komt.

De twee verschijningsvormen van de Raad lijken elkaar uit te sluiten of op zijn minst in de weg te staan. Maar juist deze paradox vormt de kracht van het adviesorgaan, zo menen de auteurs van *Paradox of scientific authority* (Bijker e.a. 2009). De samenkomst van deze twee gezichten in één organisatie maakt het onderscheid en het overbruggen van wetenschappelijke en niet-wetenschappelijke aspecten van een vraagstuk mogelijk. De ‘well-argued reflection on the state of knowledge in relation to the state of the world’ resulteert uiteindelijk in een “serviceable truth” – truthfull scientific knowledge that is deliberately aimed at serving certain, often policy, goals’ (Bijker e.a. 2009, 142). De auteurs legitimeren met een dergelijke uitkomst van het adviestraject – een *serviceable truth* – de epistemologisch realistische *frontstage*-presentatie van de Raad.

Maar het adviestraject over het HPV-vaccin heeft niet geresulteerd in een *serviceable truth*. De eenduidigheid van het advies en het wetenschappelijke uiterlijk van het rapport verhulden de complexiteit en de morele en politieke vragen die eigen zijn aan het vraagstuk van het vaccin. Hierdoor ontstond ophef over het rapport en groeide de ruimte voor twijfel over de wetenschappelijke inhoud en onafhankelijkheid ervan. De instrumentele verklaring, en de legitimering voor de twee gezichten van de Raad die in *Paradox of scientific authority* gegeven wordt, gaat daarom in het geval van dit adviestraject niet op.

De rol die de Gezondheidsraad *frontstage* pretendeerde te spelen in het adviesproces en de werkelijke werkwijze *backstage* worden verduidelijkt door de wetenschapper Roger Pielke (Pielke 2007). Met behulp van een

vierveldentabel beschrijft hij de vier manieren waarop adviserende wetenschappers te werk kunnen gaan en advies kunnen geven. Op een as van de tabel wordt de aard van het probleem waarover geadviseerd wordt weergegeven (een probleem met alleen wetenschappelijke kenmerken versus een hybride dilemma); op de andere as staat de invulling die wetenschappers aan hun adviestaak kunnen geven (formuleren van een eenduidig advies dat aanstuurt op één uitkomst versus een pluriform advies dat verschillende mogelijke ontwikkelingen beschrijft).

Wanneer wetenschappers om advies wordt gevraagd over dilemma's die alleen betrekking hebben op wetenschappelijke onzekerheden, dan kunnen zij twee rollen aannemen, zo meent Pielke. De *pure scientist* probeert op basis van wetenschappelijke gegevens tot een eenduidige weergave van de realiteit te komen. *Nature talks*, zo is het epistemologische uitgangspunt van deze rol, en het is de taak van wetenschappers om deze realiteit te onthullen. De *science arbiter*, een tweede mogelijke rol, erkent de verschillende visies die een gevolg zijn van wetenschappelijke onzekerheden die rond een vraagstuk spelen, brengt deze in kaart en probeert verschillende beleidsopties wetenschappelijk te onderbouwen zonder voor een ervan te kiezen.

In de andere twee rollen die wetenschappers kunnen vervullen, geven ze advies over hybride problemen en laten ze de morele en politieke aspecten ervan doorklinken in hun uiteindelijke conclusie. De *issue advocate* neemt duidelijk een normatieve stelling in en komt tot een eenduidige conclusie die ondersteund wordt door wetenschappelijke gegevens. Deze sluit zich hierdoor aan bij een maatschappelijke beweging die dezelfde normatieve overtuiging heeft. De vierde en laatste rol is die van *honest broker of policy alternatives*. De uitkomst waartoe experts in deze rol komen is niet beperkt tot één antwoord, maar zal verschillende scenario's omvatten waarin de normatieve en wetenschappelijke twijfels verwerkt zijn. Wetenschappers zullen het aantal mogelijke antwoorden niet reduceren, zoals *issue advocates*, maar laten bestaan, verhelderen en mogelijk zelfs uitbreiden.

De rollen vormen een karikatuur en geven een te eenvoudige weergave van de vraagstukken waar wetenschappers mee te maken hebben en van

het advies- en besluitvormingsproces. Toch maakt het wel duidelijk welke rol de Gezondheidsraad bij de advisering over het vaccin naar de buitenwereld uitgedragen heeft. Het *frontstage*-voorkomen van de Raad, het realistische imago naar de buitenwereld, het ogenschijnlijk lineaire besluitvormingstraject waarin politiek en wetenschap van elkaar gescheiden zijn en het eenduidige advies waarmee de adviescommissie naar buiten trad; door al deze aspecten geeft de Raad de indruk de rol van *pure scientist* te spelen.

Maar '(...) the pure scientist can be found more frequently in myth rather than practice' (Pielke, 15). Volgens Pielke pretenderen adviserende wetenschappers in een adviesproces vaak een *pure scientist* te zijn. Een pretentie die volgens de auteur ook makkelijk algemeen geaccepteerd wordt vanwege het geloof onder wetenschappers, politici en publiek in een lineair samenwerkingsverband tussen politiek en wetenschap en in de mogelijkheid een onderscheid te kunnen maken tussen de normatieve en de cognitieve elementen van een probleem (Ibidem, 92-97). Maar de vaak aanwezige hybride aspecten en onzekerheden van een probleem maken dat de rol van *pure scientist* niet uitvoerbaar is. De wetenschappers nemen dan, meestal onbewust of onbedoeld, een andere rol op zich: die van *issue advocate*. Op basis van een combinatie van wetenschappelijke gegevens en morele en politieke overtuigingen komen ze, onder het mom van strikte wetenschap, tot een eenduidige conclusie. De keuze voor één antwoord zal hierdoor noodzakelijkerwijs tot een politisering van de adviserende wetenschappelijke instantie leiden. Een werkwijze die Pielke, vanwege de wetenschappelijke schijn waarmee het werk naar buiten toe gepresenteerd wordt, *stealth issue advocacy* noemt.

Hoewel uitvoering van deze rol succesvol kan zijn, kan het ook vervelende gevolgen hebben:

'A greater danger for both science and politics occurs when members of the scientific community itself participate in the politicization of science. (...) In the resulting media contest between competing authorities, it is not possible to tell whether science or politics is speaking. We then lose both the power of science and the credibility of democratic process' (Pielke 2007, 63).

In een kwalitatief onderzoek van de Erasmus Universiteit naar de rol van het RIVM bij de ontwikkeling van het HPV-vaccin werd een jaar voor de publicatie van het rapport van de Gezondheidsraad al gewaarschuwd voor de verwarring die zou kunnen ontstaan. Vooral het besloten karakter van de besluitvorming en de hieruit voortkomende onduidelijkheid over de onzekerheden van het vaccin en de keuzen die hierin gemaakt zijn, zouden volgens de auteurs van het rapport hieraan bijdragen:

‘Zowel de productie van kennis en technologie als de toepassing in de gezondheidszorg is grotendeels een zaak van experts die in een relatief besloten domein opereren. Dit leidt ertoe dat burgers zich in het publieke debat moeilijk kunnen oriënteren op verschillende deskundigen die verschillende inzichten en opvattingen vertegenwoordigen’ (Wallenburg e.a. 2007, 16).

De rol van de Raad als *stealth issue advocate* heeft bijgedragen aan de twijfels en onrust over het vaccin. De ophef die ontstond nadat het adviesrapport over het vaccin was uitgebracht, resulteerde in veel verliezers: een groot deel van het ‘lekenpubliek’ voelde zich niet goed voorgelicht en had de indruk dat relevante informatie was achtergehouden. Leden van de regering en het parlement benadrukten dat ze niet volledig of niet goed waren voorgelicht. Sommigen raakten verward door het rapport en de reacties erop en riepen, hoewel ze voor het rapport nog hadden aangedrongen op een snelle introductie van het vaccin, de minister ter verantwoording vanwege zijn besluit het vaccin te introduceren. De Gezondheidsraad zelf werd overvallen door alle ophef en kritiek, die ertoe leidde dat de integriteit, onafhankelijkheid en kwaliteit van de betrokken adviesleden ter discussie werd gesteld.

6 Alternatief

De vraagstukken van de Gezondheidsraad gaan gepaard met een wisselende mate van onzekerheid, zo schrijven de auteurs van *Paradox of scientific authority* (Bijker e.a. 2009, 157-167). ‘Simplele’ problemen bevatten alleen wetenschappelijke onduidelijkheden waarover genoeg gege-

vens te vergaren zijn om tot een goed en betrouwbaar advies te komen. Maar vaak zijn de vraagstukken van de Raad complexer en bevatten ze zowel cognitieve als normatieve onzekerheden. De werkwijze van de Raad moet aan de aard en complexiteit van een vraagstuk aangepast worden, aldus de auteurs.

Zijn de problemen ‘simpel’ dan dienen de wetenschappelijke gegevens op een rij gezet te worden, waarna de feiten voor zich zullen spreken en de conclusie onomstreden geformuleerd kan worden. Naarmate een vraagstuk meer cognitieve en normatieve onzekerheden kent, zal het aantal betrokkenen in het besluitvormingsproces – wetenschappers van verschillende disciplines, externe experts, en eventueel zelfs representanten van het publiek – toenemen. Een variëteit aan coördinatiemechanismen die *backstage* gehanteerd wordt, zal een succesvolle constructivistische werkwijze van de Raad moeten garanderen.

Behoudens deze geringe variaties valt het op dat de auteurs weinig verandering wensen in de werk- en presentatiewijze van de Raad: het *frontstage* realistische imago, de constructivistische werkwijze en het ogenschijnlijk lineaire proces van besluitvorming blijven gehandhaafd. Maar ook de dreiging van de negatieve gevolgen van *stealth issue advocacy* blijft daarmee aanwezig. ‘Het is’, zo schrijft Willem Halffman in *Krisis* over de oorspronkelijke Nederlandse versie van de studie naar de Gezondheidsraad (Bal e.a. 2002), ‘alsof de auteurs eerst betogen dat de black box open moet, vervolgens de mogelijkheid krijgen om even te gluren om hem daarna weer snel te sluiten en te roepen dat het allemaal wel goed is daarbinnen’ (Halffman 2003).

Pielke komt met een alternatief voor de werk- en presentatiewijze van de Gezondheidsraad bij de beantwoording van ongetemde problemen: de *honest broker of policy alternatives*. Wetenschappers geven in deze rol in hun eindadvies een beschrijving van verschillende scenario’s die een antwoord vormen op het vraagstuk (Pielke 2007, 3-21). Adviserende wetenschappers stellen eerst samen vast welke aspecten van het vraagstuk op basis van ‘betrouwbare en solide wetenschap’ beantwoord kunnen worden. Vervolgens maken ze een inventarisatie van alle cognitieve en normatieve onzekerheden die met een vraagstuk samenhangen. Deliberatie

hierover vindt niet alleen plaats onder wetenschappers, maar gaat in samenspraak met diverse betrokkenen die het totale spectrum aan *stakeholders* vertegenwoordigen. De hybride onzekerheden en wetenschappelijke gegevens dienen daarna als basis voor een aantal mogelijke scenario's, die in antwoord op het vraagstuk geformuleerd worden. Uiteindelijk is het de politiek die na afweging van de verschillende scenario's, en eventueel weer in overleg met de belanghebbenden, voor het meest wenselijke kiest.

Het alternatief van Pielke heeft een aantal voordelen. Allereerst komt de complexiteit en de hybride aard van ongetemde problemen duidelijk tot uiting in de verschillende scenario's. Hieruit zal blijken dat er niet slechts één juist antwoord is, maar dat de wetenschap een bijdrage kan leveren aan verschillende oplossingen. Een tweede voordeel is dat het *frontstage*-imago van deze rol overeenkomt met de *backstage*-werkwijze. Er zal geen sprake meer zijn van *stealth issue advocacy*. De wisselwerking tussen wetenschap en politiek in het besluitvormingsproces zal hierdoor duidelijker blijken; inzage hierin en controle erop kan hierdoor verbeteren.

Een bezwaar tegen deze methode is dat het aantal scenario's vanwege begrijpelijkheid en hanteerbaarheid beperkt moet blijven. Ook in dit model zullen wetenschappers dus beslissingen moeten nemen die aan de basis liggen van de verschillende scenario's en die normatief of onzeker van aard zijn. Maar, aldus Pielke, 'there is a difference between providing a single option and providing a broader set of options, particularly if the latter reflects a range of valued outcomes' (Ibidem, 142).

Hoe zou het advies van de Gezondheidsraad er nu uit hebben gezien als het alternatief van Pielke bij de advisering over het HPV-vaccin was gehanteerd?²⁰ Het grootste en meest zichtbare verschil met het huidige advies zou het ontbreken van een eenduidige conclusie zijn. In plaats van een 'ja' op de vraag van de minister of het vaccin al dan niet in het Rijksvaccinatieprogramma opgenomen zou moeten worden, zou de commissie hebben geantwoord met verschillende scenario's, alle met wetenschappelijke gegevens en normatieve afwegingen onderbouwd en met de erbijhorende onzekerheden in de kantlijn. Een scenario zou beschrijven dat ervoor gekozen kan worden het vaccin niet op te nemen in het

programma, bijvoorbeeld vanwege de lage kosteneffectiviteit in verhouding tot andere ontwikkelingen in de zorg. Een tweede scenario, de oplossing waar Zweden voor gekozen heeft, zou kunnen beschrijven dat er eerst meer onderzoek naar het vaccin moet plaatsvinden vanwege de vele onzekerheden over de effectiviteit, de kosten en de maatschappelijke houding tegenover het vaccin. Een 'ja, mits' (het huidige advies) zou een optie zijn, waarbij de mits zou beschrijven dat de gevolgen ervan, zowel medisch als maatschappelijk, goed bestudeerd moeten worden. Een vierde scenario zou de mogelijkheid van het vaccineren van meisjes én jongens beschrijven, zodat de kans op besmetting nog verder zou afnemen. De verschillende scenario's zouden tot slot van het adviestraject aan het publiek en de politiek voorgelegd worden.

Een dergelijke werkwijze en presentatie zal leiden tot meer transparantie in de onzekerheden en in het hybride karakter van ongetemde problemen. Publiek, politiek en wetenschap krijgen hierdoor maximaal inzicht in de problematiek en gaan samen op in het streven naar een oplossing. Bovendien wordt dan voorkomen dat de onzekerheden die eigen zijn aan een probleem hun weerslag krijgen op de geloofwaardigheid en integriteit van politiek en wetenschap.

Paulus Lips is huisarts en heeft recent de master Wijsbegeerte van een Wetenschapsgebied aan de Universiteit van Amsterdam cum laude afgerond. Dit artikel is gebaseerd op zijn afstudeerscriptie. Momenteel schrijft hij een boek over de gevolgen van de toenemende medicalisering in de samenleving.

Literatuur

Ault, K.A. (2007) 'Effect of prophylactic human papillomavirus L1 virus-like-particle on risk of cervical intraepithelialneoplasia grade 2, grade 3, and adenocarcinoma in situ. A combined analysis of four randomized clinical trials'. In: *The Lancet*, 1861-1868.

Bal, R., W.E. Bijker en R. Hendriks (2002) *Paradox van wetenschappelijk gezag. Over de maatschappelijke invloed van adviezen van de Gezondheidsraad*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Bijker, W.E., R. Bal en R. Hendriks (2009) *The paradox of scientific authority, the role of scientific advice in democracies*. Cambridge: The MIT Press.

Boot, H.J., I. Wallenburg, H.E. de Melker e.a. (2007) 'Assessing the introduction of universal human papillomavirus vaccination for preadolescent girls in The Netherlands'. In: *Vaccine*, 25: 6245-6256.

FUTURE 2 Study Group (2007) 'Quadrivalent vaccine against human papillomavirus to prevent high-grade cervical lesions.' In: *New England Journal of Medicine*, 356, 1915-1927.

Gezondheidsraad (2002) Algemene informatie over de taak en werkwijze van de gezondheidsraad en zijn commissies. Den Haag.

Gezondheidsraad (2007) De toekomst van het Rijksvaccinatieprogramma: naar een programma voor alle leeftijden. Den Haag, publicatienummer 2007/02.

Gezondheidsraad (2008) Vaccinatie tegen baarmoederhalskanker. Den Haag, publicatienummer 2008/08.

Gezondheidsraad (2009) Algemene vaccinatie tegen Hepatitis B herbeoordeeld. Den Haag, publicatienummer 2009/03.

Gieryn Th. (1983) 'Boundary work and the demarcation of science from non-science; strains and interests in professional ideologies of scientists.' In: *American Sociological Review*, 6, 781-795.

Halffman W. (2003) 'De paradox van de wetenschapsonderzoeker.' In: *Krisis*, 2, 103-106.

Jasanoff S. (1990) *The fifth branch, science advisers as policy makers*. Cambridge: Harvard University Press.

Kitcher P. (2001) *Science, truth and democracy*. New York: Oxford University Press.

Kok, I.M.C.M. de, J.D.F. Habbema, M.J.E. Mourits e.a. (2008) 'Onvoldoende gronden voor opname van vaccinatie tegen humaan papillomavirus in het Rijksvaccinatieprogramma.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152, 2001-2004.

Latour B. (2004) *Politics of nature, how to bring the sciences into democracy*. Cambridge: Harvard University Press.

Pielke, R.A. (2007) *The honest broker, making sense of science in policy and politics*. Cambridge: Cambridge University Press.

Rittel, H. en M. Webber (1973) 'Dilemma's in a general theory of planning.' In: *Policy Sciences*, 4, 155-169.

Rossum T.G.Jj van, H.E. de Melker, H. Houweling e.a. (2008) 'Vaccins tegen humaan papillomavirus (HPV). Tussen registratie en implementatie.' In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152, 987-992.

Sawaya, G.F. en K.S. Smith-McCune (2007) 'HPV vaccination. More answers, more questions.' In: *New England Journal of Medicine*, 356, 1991-1993.

Wallenburg, I. en R. Bal (2007) *Een nieuw vaccine in het Rijksvaccinatieprogramma? Kennisverzameling- en besluitvorming-in-actie*. Instituut beleid en management gezondheidszorg, sectie Health Care Governance. Erasmus MC Rotterdam.

© De Creative Commons Licentie is van toepassing op dit artikel (Naamsvermelding-Niet-commercieel 3.0). Zie <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/nl> voor meer informatie.

¹ *Zembla*, 'Het omstreden kankervaccin', 18 oktober 2008, te bekijken op de website van het programma: www.zembla.vara.nl.

² In een interview met de secretarissen van de adviescommissie zeggen zij hierover: 'Bij de aanvankelijke samenstelling van de commissie zijn alle experts gevraagd om als lid deel te nemen. Omdat bij vier experts bleek dat hun wetenschappelijk onderzoekswerk financieel ondersteund werd door de vaccin producerende bedrijven, zijn zij aangesteld als adviseur en niet als lid. In *Zembla* wordt ten onrechte gesuggereerd dat deze experts hadden gefunctioneerd als lid en vanwege strategische overwegingen waren "gedegradeerd" tot adviseur.'

³ Maanen, H. van (2009) 'Vaccin baarmoederhalskanker wetenschappelijke leugen van het jaar.' In: *de Volkskrant*, 11 januari.

⁴ 'Artsen: wacht met vaccin baarmoederhalskanker.' *Trouw*, 27 augustus 2008.

⁵ 'Kankervaccin bij 12 jaar niet zinvol.' *NRC*, 27 augustus 2008.

⁶ Forum 'Almere4you', 22 februari 2009: <http://www.almere4you.nl/forum/topic.php?id=25787&start=25>

⁷ Een aantal andere factoren heeft ook meegespeeld in het ontstaan van alle onrust omtrent het vaccin. Allereerst verschilt het vaccin tegen HPV van andere vaccins die in het Rijksvaccinatie zijn opgenomen. Het RVP omvat een serie van inenting die beschermen tegen infectieziekten die kinderen kunnen oplopen. Het vaccin tegen baarmoederhalskanker verschilt wat betreft een aantal aspecten ten opzichte van de huidige RVP-vaccinaties: HPV loop je niet 'zomaar' op maar wordt overgedragen bij seksueel contact; er zit een lange tijd (20-40 jaar) tussen een eerste HPV infectie en de mogelijke ontwikkeling van kanker; in tegenstelling tot andere vaccins is een hoge vaccinatiegraad onder de bevolking geen voorwaarde voor individuele bescherming. Een tweede reden die heeft bijgedragen aan de kritiek en het wantrouwen tegenover het vaccin, is de grote rol van de media hierin, en met name van internet. Internet maakt een snelle en grote uitwisseling van informatie mogelijk, zonder dat de kwaliteit van de gecommuniceerde inhoud gegarandeerd is. Hierdoor wordt veel onware informatie verspreid die tot onrust leidt. Tot slot heeft de reactie van de directeur van het RIVM, Roel Coutinho, bijge-

dragen aan de onrust rond het vaccin. Door onrust en ophef te kwalificeren als "indianenverhalen en fabels" of als "krankzinnig" te bestempelen (Pauw en Witteman, 10 maart 2009), heeft hij de emoties van de betrokkenen gebagatelliseerd en geridiculiseerd. Tevens heeft hij mogelijk de argwaan tegenover het vaccin vergroot ten koste van zijn eigen geloofwaardigheid door wetenschappers op te roepen geen kritische geluiden te laten horen.

⁸ De termen *frontstage* en *backstage* zijn afkomstig uit de toneelwereld en geïntroduceerd in de sociologie door socioloog Erving Goffman (1922-1982). Goffman gebruikte de termen in zijn boek *The presentation of self in everyday life* (University of Edinburgh Social Sciences Research Centre, 1959) in een model om menselijke interactie onder verschillende omstandigheden te verklaren.

⁹ Bron: RIVM.

¹⁰ Over veel van de genoemde onzekerheden bestaat ook nu, ruim twee jaar later, nog steeds geen duidelijkheid.

¹¹ QALY staat voor Quality Adjusted Life Years. Het is een maat om ziektelast uit te drukken en zowel kwantitatieve als kwalitatieve afwegingen spelen hierin een rol. Eén QALY staat voor één jaar in volkomen gezondheid dat door een interventie wordt toegevoegd aan een leven; een jaar in mindere gezondheid krijgt een waarde tussen de 0,0 (dood) en 1,0, afhankelijk van de ziektelast. Het wordt gebruikt om een oordeel te vellen over wat een gewonnen leven mag kosten binnen de gezondheidszorg en tegenover andere maatschappelijke problemen.

¹² De afgelopen jaren is veel onderzoek gedaan naar de mogelijkheid om screeningsonderzoek naar baarmoederhalskanker effectiever te maken. Eén van de mogelijkheden is door te testen op cervixcarcinoom middels een DNA test die thuis door de vrouwen zelf kan worden afgenomen. De resultaten van dit onderzoek zijn tot nu toe hoopgevend: de kanker kan mogelijk eerder worden opgespoord en het onderzoek zal waarschijnlijk kosteneffectiever zijn.

¹³ Een aantal van deze normatieve vragen is tijdens de commissievergaderingen expliciet aan de orde geweest, zo vertelden de secretarissen van de commissie in een persoonlijk

interview. Een voorbeeld hiervan is de vraag of een vaccin tegen een aandoening die door seksueel contact wordt overgedragen in het RVP thuishoort. Of de vraag of wetenschappers wiens onderzoek door de farmacie wordt gefinancierd, onafhankelijk kunnen adviseren. Andere normatieve vragen zijn niet besproken, zoals over de betrouwbaarheid van QALY als meet- en vergelijkingsinstrument.

¹⁴ De hits op de zoektermen zijn gevonden op 29 april 2009.

¹⁵ Afkomstig van de website van de Gezondheidsraad: <http://www.gezondheidsraad.nl/nl/over-ons/de-raad>.

¹⁶ Na afronding van het adviestraject over het HPV-vaccin heb ik een tiental gesprekken gevoerd en per e-mail gecorrespondeerd met een aantal direct betrokkenen: Philip van Dalen, clustercoördinator Infectieziekten bij het ministerie van VWS (in het navolgende weergegeven door de afkorting PvD, VWS); Hans Houweling en Kees Groeneveld, beiden secretaris bij de Gezondheidsraad en in deze functie betrokken bij het advies ‘Vaccinatie tegen baarmoederhalskanker’ (met instemming laat ik hen met één mond spreken en worden ze weergegeven door de letters HH/KG, Gezondheidsraad); Marina Conyn-van Spaendonck, programmamanager Rijksvaccinatieprogramma bij het RIVM (MCS, RIVM); Edith Schippers, lid Tweede Kamer voor de VVD en woordvoerder portefeuille ‘volksgezondheid’; Khadija Arib, lid Tweede Kamer voor de PvdA en woordvoerder portefeuille ‘volksgezondheid’.

¹⁷ De studie *Paradox van wetenschappelijk gezag* uit 2002 is in 2009 in het Engels gepubliceerd. In de Engelse versie beschrijven de auteurs uitgebreid de relatie tussen de werkwijze van de Raad, hun studie hiernaar en de reeds bestaande literatuur over *Science and Technology Studies (STS)*; in de Nederlandse versie komt dit op een meer compacte wijze aan de orde. Zo mogelijk heb ik gebruik gemaakt van de Nederlandse uitgave; waar nodig refereer ik naar de Engelse versie.

¹⁸ Stichting Olijf biedt ondersteuning aan (ex-)patienten met gynaecologische kanker.

¹⁹ Voor een overzicht van coördinatiemechanismen die ook bij andere adviezen gebruikt zijn zie Bijker et al, 2009.

²⁰ Het advies van de Gezondheidsraad over opname van het vaccin tegen hepatitis B in het Rijksvaccinatieprogramma schetst een drietal mogelijke scenario’s: handhaving van het RVP zoals het is, vaccineren van zuigelingen of het vaccin tegen hepatitis op puberleefijd geven. (Gezondheidsraad 2009) De opzet lijkt op Pielke’s honest broker, met een groot verschil: de commissie komt na het schetsen van de scenario’s tot een eenduidige eindconclusie: ze vinden dat het vaccin aan zuigelingen gegeven moet worden. Was het alternatief van Pielke gehanteerd, dan hadden ze het bij de drie alternatieven gelaten en de keuzen voorgelegd aan publiek en politiek.