

1 of 1 DOCUMENT

# NRC HANDELSBLAD

NRC Handelsblad

November 8, 2008

## Het betere leven mét een handicap

**BYLINE:** Hester van Santen**SECTION:** WETENSCHAP & ONDERWIJS; Blz. W04**LENGTH:** 1836 woorden**SAMENVATTING:**

Een implantaat of prothese is niet altijd de beste oplossing voor mensen met een handicap. Dat is de persoonlijke overtuiging van hoogleraar wetenschapsdynamica **Stuart Blume**.

**VOLLEDIGE TEKST:**

Een zoon van sociaal wetenschapper **Stuart Blume** is doof geboren. Jascha (20) heeft de montessorischool doorlopen met hulp van een tolk en studeert nu aan de Rietveldacademie. Zijn jongere zoon Boaz (16) is slechthorend en zit op de dovenschool in Haren bij Groningen. Geen van beiden heeft een cochleair implantaat, een populaire elektronische prothese die de gehoorzenuw van doven stimuleert zodat ze geluid kunnen waarnemen.

Die keuze heeft alles te maken met het onderzoek van **Blume**, die aan het eind van de zomer afscheid nam als hoogleraar wetenschapsdynamica aan de Universiteit van Amsterdam - hij was in Nederland de eerste hoogleraar ooit in dit vakgebied. Jarenlang had hij zich bezig gehouden met de vraag: wat betekent medische technologie voor mensen? Wie en wat bepaalt tot welke technologie zij toegang hebben?

Toen werd het 1989 en merkten hij en zijn vrouw dat hun peuter doof was. Ze moesten beslissen over de medische technologie die hun zoon zijn verdere leven bij zich zou dragen. **Blume** publiceerde een boek over zijn ervaringen: Grenzen aan genezen. Over wetenschap, technologie en de doofheid van een kind. Het is ook een sociaal-wetenschappelijk boek over cochleaire implantaten. **Blume** deed er, aangemoedigd door zijn persoonlijke betrokkenheid, twaalf jaar onderzoek naar.

Nu is hij zo goed als klaar met het onderwerp, vertelt hij enkele dagen na zijn afscheidssymposium in de kantine aan de Kloveniersburgwal in Amsterdam. De koffie zit er in een wegwerpbeker en **Blume** draagt een wijd colbert van spijkerstof dat aan een stofjas doet denken. Hij spreekt over zijn uiteenlopende onderzoeksthema's, en nieuwe plannen, behoedzaam zijn woorden kiezend.

Pas aan het eind van het gesprek vertelt hij over de cochleaire implantaten. Wat gaf voor hem en zijn vrouw de doorslag om zijn zoon Jascha - en later zijn andere zoon Boaz - niet te laten implanteren?

“We vonden dat het meer in zijn belang was om in de dovengemeenschap opgevoed te worden. Het zelfvertrouwen dat hij heeft gekregen, in plaats van behandeld te worden als een gehandicapte. Hij groeide op in een

wereld waar iedereen op dezelfde manier communiceerde. Het beslissen over een medische technologie staat helemaal los van functionaliteit - of iemand goed kan spreken of horen. Ik denk dat dat andere aspect heel belangrijk is: zelfvertrouwen.

"Het probleem met het cochleair implantaat is niet dat het niet goed is, het werkt goed. Maar dan kijk je alleen naar auditieve winst en verbetering van stemproductie. De andere vragen liggen helemaal buiten de competentie van de kno-arts en de audioloog: hoe leeft zo iemand later?"

Dit is een rode draad in het onderzoek van **Blume**: hoe bepaal je welke medische technologie zinvol is, en welke niet? Dat is afhankelijk van de context, daarvan is hij overtuigd. Van het land waar een patiënt woont; de culturele of religieuze achtergrond waarin hij opgroeit; zijn persoonlijke waarden. En die context wordt vaak uit het oog verloren.

"Ik wil kunnen zeggen: wat is een beter leven, wie bepaalt dat? De praktijk is dat een arts of econoom bepaalt wat beter is. Maar ik zeg: met welk recht kan jij dat bepalen? Ik zeg: vraag het aan de patiënten." Aan de ene kant, zegt **Blume**, is er behoefte aan gestandaardiseerde instrumenten om medisch beleid op te baseren. Maar anderzijds zijn die niet gevoelig voor veranderingen in de maatschappij, over wat mensen als een goed leven beschouwen. Daar zit een spanning tussen, vindt hij.

"Doof zijn in Zuid-Duitsland en in Stockholm is anders. Net zoals één been hebben hier anders is, dan wanneer je een boer in Vietnam bent. Mijn punt is: het gemiddelde zegt niks. Wat het betekent om chronisch ziek te zijn, dat is contextafhankelijk. En dat is verloren gegaan in de manier waarop beslissingen worden gemaakt."

Diezelfde overtuiging is de drijfveer van het huidige project van de sociale wetenschapper. Hij heeft een stichting opgericht, Innovia geheten. Die bevordert in ontwikkelingslanden sociaal onderzoek naar medische technologie, vanuit het gezichtspunt van patiënten. Voor die samenwerking zoekt hij vooral sociaal wetenschappers in Azië, Afrika, Latijns-Amerika - in ieder geval minder 'uit het Noorden'. "Ons gemeenschappelijk gevoel is: waarom krijgen we de geneesmiddelen die we krijgen? Wat betekent dit allemaal voor zieke mensen? Het gaat om de wetenschappelijke agenda, plus de betrokkenheid."

"We geven met Innovia bijvoorbeeld binnenkort een boek in India uit. Het blijkt dat in een groot deel van Azië het 'sociale model' van handicaps niet bekend is. In de jaren zeventig en tachtig is dat ontwikkeld: het stelt dat mensen deels gehandicapt zijn door stigmatisering en een gebrek aan voorzieningen. Geen ondertiteling op tv bijvoorbeeld, of slechte toegankelijkheid van gebouwen. Maar hoe geef je mensen met één been of blinden een gehandicaptenidentiteit? Het boek is een selectie van de literatuur, bedoeld als leerboek voor mensen in de rehabilitatiegeneeskunde in Azië."

Ook in Afrika is er weinig aandacht voor, legt **Blume** uit. "Ik sprak een heel goede promovenda uit Ghana. Ze zei: 'In mijn land is er nul komma niks geschreven over handicaps.' In Ghana verschuiven de grootste gezondheidsproblemen momenteel van infectieziekten naar chronische ziekten. Maar we weten we niks van de problemen van chronisch zieken. De hulporganisaties die ons onderzoek financieren, die zien alleen infectieziekten. Alleen aids en malaria. We kunnen geen geld vinden voor hartklachten en diabetes, terwijl ik zie dat die ziektes over een paar jaar een groot probleem zijn." Het gesprek met de Ghanese was een eye opener, zegt hij. "Ik had me onvoldoende gerealiseerd dat hun onderzoeksagenda bepaald werd door onze visie op wat hun gezondheidsproblemen zijn."

Zelf houdt **Blume** zich nu bezig met onderzoek naar vaccinontwikkeling. In Science schreef hij met Ingrid Geesink in 2000 een essay over het succes dat het Nederlandse Vaccin Instituut in de jaren zeventig had met het ontwikkelen van een poliovaccin. Het paste, onafhankelijk van de geneesmiddelenindustrie, een bestaand vaccin aan zodat het effectiever werd.

Maar een poliovaccin dat in de westerse wereld in een behoefte voorziet, hoeft dat elders in de wereld niet te doen. Hij verwijst naar iets dat in 2003 gebeurde in het noorden van Nigeria. Lokale machthebbers waren er zodanig van

overtuigd dat het Amerikaanse poliovaccin met onvruchtbaar makende hormonen was verontreinigd, dat de vaccinatiecampagne een jaar lang werd stilgelegd. Polio kwam terug in Nigeria en omliggende landen in West-Afrika - en is een probleem tot op de dag van vandaag. "Uiteindelijk is het opgelost door een vaccin te importeren uit een moslimland: Indonesië. Maar duidelijk was dat het lokaal niet de grootste prioriteit was om polio uit te roeien."

Maar wie heeft daarin het laatste woord? "Ik vind: de nationale overheid. Ondanks het feit dat ziektes meer en meer een mondiaal karakter krijgen, volgt daar voor mij niet uit dat de oplossingen óók een mondiaal karakter moeten hebben."

Het Nederlandse Vaccin Instituut (NVI), dat **Blume** het afgelopen decennium bestudeerde, probeerde juist dat: vaccintechnologie ontwikkelen die geschikt is voor Nederland, en onafhankelijk van bedrijven. Maar de praktijk bleek weerbarstig. Lukte het het NVI in de jaren zeventig een aangepast poliovaccin te ontwikkelen, in de jaren negentig faalde datzelfde beleid toen het kinkhoestvaccin moest worden aangepast.

Het bestaande kinkhoestvaccin, in zwang sinds de jaren veertig van de vorige eeuw, was een vaccin met hele bacteriecellen (een zogeheten whole-cell vaccin). In de jaren zeventig leek het bij een klein aantal kinderen hersenbeschadiging te geven - hard bevestigd werd het nooit. Er was echter veel aandacht in de media, en in Groot-Brittannië, Zweden en Japan kelderde het percentage gevaccineerde kinderen. Toen er, begin jaren negentig, een andersoortig vaccin (acellulair, dus zonder hele cellen) op de markt kwam, stapten veel landen daar snel op over.

In Nederland, waar het NVI zijn eigen versie van het vaccin met hele cellen produceerde, gebeurde dat niet. Er waren wel eigen problemen: in de jaren negentig leek het NVI-kinkhoestvaccin steeds minder goed te werken - steeds meer kinderen kregen kinkhoest. De Gezondheidsraad adviseerde over te stappen naar een acellulair vaccin. **Blume:** "De mensen in het NVI gaven toe dat het vaccin dat ze zelf produceerden niet adequaat was. Maar ze vonden: op termijn is een whole-cell vaccin beter." Het zou bredere bescherming geven dan een acellulair vaccin. Het NVI wilde het bestaande vaccin verbeteren, zoals het eerder met het poliovaccin gedaan had.

"Maar dat lukte niet. Er was meer druk uit de politiek, en ouders eisten om nú een acellulair kinkhoestvaccin in Nederland te krijgen. Het NVI was bezig, maar het ging niet snel genoeg. Door octrooien was er ook minder bereidheid vanuit het bedrijfsleven om informatie te delen. Het instituut kon niet wat het twintig jaar eerder wel kon: een beter vaccin maken dat in het belang was van de volksgezondheid hier." In 2005 werd alsnog het acellulaire vaccin ingevoerd.

## GLOBALE MARKTEN

Toch blijft **Blume** achter nationaal georganiseerde vaccinproductie staan. Het is voor mij in ieder geval plausibel dat instituten die minder blootgesteld zijn aan globale markten, toch op een andere manier kunnen innoveren. En dat het kan zorgen dat immunisatie op de politieke agenda blijft.

**Stuart Blume** noemt het een 'luxe' dat hij zelf niet meer zou hoeven te beslissen over zaken zoals de invoering van een bepaald vaccin. In de jaren zeventig was zijn gezichtspunt anders: hij werkte bij de Britse rijksoverheid, waarvan vier jaar als secretaris van het 'Black Committee'. Dat concludeerde in 1980 dat in het Verenigd Koninkrijk armen, en mensen met een lage opleiding veel ongezonder waren dan mensen van hoge sociale klasse, en dat die kloof dieper was geworden. De regering-Thatcher probeerde het rapport te verdonkeremanen - het werd een groot schandaal.

"Ik ben blij dat ik geleerd heb hoe het daar in het midden van de macht werkt. Jarenlang had ik het perspectief van mensen die dichtbij de macht staan. Dat was een consequentie van mijn omgeving, de mensen met wie ik te maken had. Meer en meer ben ik kritisch geworden over wat achter macht schuilgaat. Van iemand die een aantal jaar in het cabinet office heeft gewerkt, ben ik meer en meer naar buiten gegaan. Nu is mijn perspectief dat van patiënten, en meer van mensen die aan de rand staan van de maatschappij."

De zaken waarover hij sprak, zijn de zaken waarin hij gelooft, besluit hij. "En die ik probeer over te brengen

aan studenten. Hoe ouder ik word, hoe meer ik er belang aan hecht om het mijn betrokkenheid over te brengen aan mensen die hetzelfde gevoel hebben. Ik beschouw het als culturele reproductie."

**LOAD-DATE:** November 10, 2008

**LANGUAGE:** DUTCH; NEDERLANDS

**NOTES:** **Stuart Blume** 'Meer en meer ben ik kritisch geworden over wat achter macht schuilgaat'; **STUART BLUME**; Geboren in Manchester, 1942; 1967 Promotie scheikunde, University of Oxford; 1966 - 1968 Onderzoeker wetenschapsbeleid, University of Sussex; 1968 - 1969 Consultant wetenschapsbeleid bij de OESO, Parijs; 1969 - 1971 Britse Raad v. Wetenschapsbeleid; 1971 - 1974 Onderzoeker Civil Service College; 1975 - 1977 Beleidsmedewerker sociale wetenschap Cabinet Office (Britse regering); 1977 - 1980 Secretaris Comité voor Sociale Ongelijkheid in Gezondheid ('Black Committee'), ministerie van volksgezondheid; 1980 - 1982 Onderzoeker, London School of Economics; 1982 Hoogleraar wetenschapsdynamica, UvA; **Stuart Blume** is getrouwd en heeft vier kinderen, van wie twee uit een eerder huwelijk.

**GRAPHIC:** 0811WETdans, Dove Chinese jongeren oefenen hun danskunsten in de Oost-Chinese stad Hangzhou. De beste onder hen worden geselecteerd voor een Dansgroep voor gehandicapten in Zhejiang., Foto EyePress News 0811WETblume, FOTO JORGEN KRIELEN

**PUBLICATION-TYPE:** Krant