

Rik Achten

Professor Rik Achten is neuroradioloog aan de Universiteit van Gent. Zijn vak is het maken en interpreteren van hersenscans. Hij is gespecialiseerd in epilepsie (MRI en MRS) en functionele magnetische resonantie (fMRI).

1. Regulering en sturing

Hoe zou je wetenschap moeten reguleren? Wetenschap ontwikkelt zich grotendeels toevallig, zonder einddoel voor ogen. Je ontdekt iets, en daar ga je op voort. Zo is bijvoorbeeld penicilline in de wereld gekomen.

Als wetenschapper vind ik dat het publiek wetenschappelijk onderzoek niet moet willen sturen. De *toepassing* ervan is een heel andere zaak. Het publiek kan zich zeker wel uitspreken over de manier waarop wetenschappelijke resultaten zouden moeten worden gebruikt. En wetenschappers horen daarnaar te luisteren. De regulering van wetenschappelijke toepassingen is een overheidstaak die de federale overheid misschien al te boven gaat. Eigenlijk zou dat op Europese of zelfs mondiale schaal moeten gebeuren. Wat mij betreft kan ook de samenwerking tussen wetenschappelijke laboratoria meer gereguleerd worden. Wetenschappers kunnen dan dure apparatuur delen en onderzoek uitvoeren op grotere groepen proefpersonen. Daar wordt het onderzoek betrouwbaarder van. Bovendien: zet veel wetenschappers bij elkaar en ze zullen door onderlinge discussies beter en scherper worden.

Op dit moment gebruiken we functionele hersenscans (fMRI's) vooral als hulp bij moeilijke hersenoperaties. Maar daar zal het niet bij blijven. Als we niets regelen, zal fMRI bijvoorbeeld gebruikt gaan worden als een soort leugendetector – op de hersenscan zou dan te zien zijn of iemand liegt of niet. Een boef met een beetje talent weet hoe hij zijn leugen moet verbergen voor het huidige apparaat. De idee is, dat je met een functionele hersenscan direct in de hersenen kunt kijken en 'dus' misschien meer betrouwbare informatie krijgt. Ik vind dat dubieus. Want wat is precies een leugen? Onze herinnering is berucht onbetrouwbaar; een persoon kan oprecht geloven dat hij de waarheid spreekt terwijl dat niet het geval is. Wat je op de scan ziet, hangt mede af van je definitie van een leugen. Ik vind het ook heel voorstelbaar dat fMRI ingezet zal worden om op jonge leeftijd mensen te selecteren. Bijvoorbeeld door kinderen eruit te pikken met wiskundige aanleg, en die dan extra wiskunde aan te bieden. Daarmee stigmatiseer je die kinderen, en stop je ze vroeg in een bepaalde categorie. Uiteindelijk zou je zo eerste- en tweederangs mensen kunnen kweken. Iets dergelijks gebeurt nu al trouwens. Basketballclubs bellen bij mij aan om te vragen of ik de handen van hun jeugdleden wil doorlichten, zodat zij weten welke jongeren later een grote gestalte zullen krijgen en dus extra trainingsuren waard zijn. Ik weiger dat. Waarop ze waarschijnlijk wel naar een ander gaan.

Dit zijn twee voorbeelden waarin er volgens mij duidelijk behoefte is aan regulering. Zodra fMRI hersenscans niet meer enkel gebruikt worden om zieke mensen beter te maken, maar om bepaalde belangen van de maatschappij te dienen, moeten we praten over de wenselijkheid daarvan.

2. Normaliteit versus diversiteit

‘Normaal’ bestaat niet. Wat wel bestaat, is variëteit tussen mensen. Je kunt natuurlijk grenzen gaan vaststellen, en zeggen dat iedereen die daarbuiten valt niet ‘normaal’ is. Maar daarmee zet je jezelf schaakmat, want dan kunnen we als maatschappij ook niet meer boven die grens uitgroeien. Diversiteit is onderdeel van het normaal zijn.

Op dit moment zijn hersenwetenschappers in het stadium dat ze de gewone werking van de hersenen proberen te ontrafelen. Soms kunnen we afwijkingen zien op de hersenscans van mensen met klachten, maar het werkt nog niet andersom: op basis van hersenscans alleen kunnen we niet zeggen of normale hersenen ook normaal werken of niet. We zijn nog in een heel vroeg stadium van het ontrafelen van de normale werking van de hersenen, en zelfs bij vrij eenvoudige hersenfuncties zien we al belangrijke onderlinge verschillen. We weten dus eigenlijk niet of het eenvoudig zal zijn om in de toekomst een normaal functionerend brein te definiëren met fMRI-scans. Let wel: tumoren en infarcten kun je wel zien, maar dat zijn anatomische afwijkingen, geen functionele.

Ik vind dat we niet zouden moeten spreken over ‘normale’ mensen. Het is te onduidelijk wat we daarmee bedoelen. Je kunt natuurlijk wél zeggen: ‘iemand heeft een probleem’, of ‘iemand gedraagt zich abnormaal’. Jazeker, ik vind dat de maatschappij best mag zeggen dat iemand zich abnormaal gedraagt. Wie moet dat anders doen? Vervolgens moeten we met z’n allen bepalen of die persoon hulp of straf verdient.

3. Publieksinformatie

Tja, hoe we kunnen garanderen dat het publiek over goede informatie over alle aspecten van de hersenwetenschappen beschikt? Die garantie is er niet. Wetenschappers zouden mijns inziens meer moeite moeten doen voor het overdragen van hun kennis aan het publiek. Maar dat vereist talent en tijd, en wetenschappers worden er niet voor beloond, dus gebeurt het te weinig.

In de Verenigde Staten moet alle wetgeving ook in leken taal beschikbaar zijn, zodat burgers kunnen begrijpen wat er nu eigenlijk in de wet staat. Die regel kwam er onder druk van de burgers. Ik vind dat goed. Zoiets is ook denkbaar voor wetenschappelijke kennis, maar dat zou de overheid dan moeten ondersteunen of stimuleren.

4. Druk vanuit economische belangen

Die druk is er beslist. Vanuit biomedische firma’s natuurlijk, maar ook vanuit artsen en patiënten zelf. We zijn allemaal partij.

Om in aanmerking te komen voor officiële erkenning, moet een medische praktijk soms een bepaald aantal ingrepen per jaar uitvoeren. Dat geldt bijvoorbeeld voor epilepsie-centra. Ik vind dat een mooi, anti-commercieel principe, dat wat mij betreft ruimer mag worden toegepast.⁶ Want die ‘ervaringseis’ garandeert een bepaalde toewijding. Artsen die op een willekeurige vraag naar hulp inspringen om snel geld te verdienen, vallen er zo uit.

In het algemeen gebruiken mensen gemakkelijk hun gezond verstand hoor. Totdat er geld op het spel staat. Een voorbeeld: mijn onderzoeksgroep is bezig met moleculaire beeldvorming van de hersenen. Puur uit interesse, op dit moment is er nog geen toepassing. Maar stel dat die er zou komen: dan zouden een hoop mensen, waaronder ik, daar beter van kunnen worden. Dan kan eigenbelang boven het gemeenschappelijk belang komen te staan. Dat is een gevaar.

5. Gelijke toegang tot behandeling

Het is onbetaalbaar om alle spitstechnologie in de verzekering op te nemen. Dat betekent dat bepaalde experimentele behandelingen aanvankelijk alleen maar beschikbaar zullen zijn voor de rijke klasse. In mijn epilepsie-centrum helpen we patiënten door ze links in de hals elektrisch te stimuleren. Dat kan hun symptomen sterk verminderen, of zelfs weghalen. Maar de behandeling is nog experimenteel en kost tienduizend euro per keer. Dus voorlopig financieren universiteiten en firma's dit soort ingrepen – of spelen de rijken proefkonijn. Het is maar heel zelden dat een experimentele techniek goedkoop is. Bepaalde contrastmiddelen die ik als radioloog gebruik, zijn bijvoorbeeld erg kostbaar, terwijl de productiekosten laag zijn. Maar de leverancier moet zijn onderzoeksgelden terugverdienen. Na een tijdje is er genoeg ervaring opgedaan met spitstechnologie en hebben firma's hun research eruit. Dan kunnen de kosten gaan dalen. Dat is het moment waarop het referentiecentrum kan besluiten de ingreep te gaan vergoeden.

6. Keuzevrijheid

Om goed te kunnen kiezen, moet je goed geïnformeerd zijn. Dat betekent dat artsen je goede informatie moeten kunnen verstrekken over de ingreep zelf, én over de mogelijke gevolgen daarvan - voor uzelf en voor uw omgeving.

Ik vind dat patiënten zware keuzes niet alleen moeten maken. Die verantwoordelijkheid kun je niet nemen als individu. Mensen kennen hun eigen medische situatie vaak niet goed genoeg, en kunnen niet in hun eentje overzien wat een ingreep betekent voor hun familie. Dus als een arts een Parkinson-patient in overweging geeft om een elektrode in de hersenen te laten plaatsen, dan zou er een team klaar moeten staan om hem bij het afwegen van die keuze te helpen.

© Marjan Slob. Voor de website van ViWTA, 2005.