

Heroïne, cocaïne en opium – nu bekend als de echte harde drugs – werden aan het begin van de vorige eeuw nog beschouwd als gewone geneesmiddelen. Dat veranderde toen de over-

heid zich ermee ging bemoeien. Met experimenten moest zijn aangetoond dat een middel werkte en veilig was. Deze eis

Trudy Dehue

Wetenschap

Dubbelblind vertrouwen

Psychotrope stoffen en experimentele wetenschap

Het onderscheid tussen legale geneesmiddelen en illegale drugs lag ooit anders dan nu. Begin twintigste eeuw adverteerden farmaceutische bedrijven bijvoorbeeld vrijelijk met heroïne als een niet verslavend sedatief tegen luchtwegproblemen. Dat heroïne ook je stemming verbetert, was al vroeg bekend, maar stemmingsverbetering was nog geen aanvaardbare reden om een middel aan te prijzen. Producten met heroïne, en trouwens ook cocaïne of opium, verhielpen dus primair lichamelijke klachten. De andere boodschap werd wel stilzwijgend gebracht via de illustraties bij advertenties.

versterkte anderzijds echter juist de macht en invloed van de geneesmiddelenfabrikanten. Het experiment regeert, maar het is niet de neutrale arbiter waarvoor het wordt aangezien.

roken en spuiten (De Ridder, 2000; Courtwright, 2001). Dat bracht de Amerikaanse regering ertoe in te grijpen. Begin twintigste eeuw voerde zij de nu bekende driedeling in van vrij verkoopbare drugs, drugs alleen op medisch voorschrift, en wettelijk verboden drugs. Pas daarmee ontstonden de grootschalige heroïneproblemen. Medisch historici hebben het proces ontleed. Aanvankelijk was heroïne nog op medisch voorschrift te krijgen, als onderhoudsdosering voor mensen die al niet meer zonder konden. Maar artsen hadden het moeilijk met deze groep patiënten die hen onder druk zetten voor een steeds grotere dosis. Zij lobbyden met succes bij de overheid om heroïne te herklasseren als een volledig illegale drug. Zo werd de persoon van de ellendige junk in het leven geroepen. Vooral de illegaliteit van het middel bracht lichamelijke achteruitgang en criminaliteit. Onze huidige junk is grotendeels het coproduct van het farmaceutisch bedrijfsleven, het overheidsbeleid dat heroïne de illegaliteit indreef, en criminele handelaren die met de samenstelling rommelen en de prijs opdrijven (Courtwright, 2001; De Ridder, 2000).

Heroïneverslaafden hebben hun conditie dus in beperkte mate aan zichzelf te danken,



Figuur 1. *Ayer's cherry pectoral*, een kersendrankje met heroïne tegen verkoudheid en andere longproblemen: méér dan alleen verlichting van lichamenlijk ongemak

of aan hun biologische neiging tot verslaving, zoals het tegenwoordig heet. Desondanks richten de wetenschap en het daarop gebaseerde drugsbeleid zich sterk op het individu van de gebruiker, diens psyche, diens gedrag, of – tegenwoordig vooral – diens hersenen en genen.

De juist geschetste historische analyse dringt nauwelijks door tot de wetenschap. In dit artikel betoog ik dat blindheid voor patronen *inherent* is aan de hedendaagse betekenis van het begrip ‘wetenschap’ in de geneeskunde, de psychologie en andere sociale wetenschappen (verder korthedshalve ‘de menswetenschappen’). Eerder illustreerde ik enkele gevolgen daarvan aan wetenschappelijke experimenten met verstrekking van heroïne aan therapieresistente gebruikers, die momenteel in veel landen worden uitgevoerd, waaronder Nederland (Dehue, 2002a, 2002b). Hieronder illustreer ik ze aan een recente nieuwe generatie psychotrope stoffen, de ‘serotonine-heropnameremmers’ (SSRI’s) die in de jaren negentig als antidepressiva op de markt kwamen onder merknamen zoals Prozac, Zoloft, Efexor en Seroxat. In Nederland zijn SSRI’s momenteel voorgeschreven aan een miljoen mensen (www.stichtingpandora.nl). De fabrikant van Prozac vermeldt dat sinds 1996, veertig miljoen mensen deze SSRI hebben gebruikt (www.prozac.com). In deze bijdrage betoog ik dat de standaardopvatting van wetenschap hier sterk aan heeft bijgedragen. Terwijl overheden de wetenschap te hulp riepen om de farmaceutische industrie te controleren, heeft de wetenschap de industrie vooral in de kaart gespeeld.

De impliciete assumpties van experimentele wetenschap

Het heroïneprobleem was begin twintigste eeuw aanleiding om de Amerikaanse *Food and Drug Administration* (FDA) te belasten met de toewijzing van farmaceutische producten aan de categorieën ‘vrij verkooptbare drugs, drugs alleen op recept, en verboden drugs.’ Experimenteel bewijs van de effectiviteit en veiligheid van de producten werd daartoe een belangrijk instrument. Deze eis werd versterkt door een ramp met een sedativum. Eind jaren vijftig werd in Europa het slaapmiddel Thalidomide als geneesmiddel geregistreerd (veelal bekend onder de merknaam Softenon). Artsen schreven dit veelvuldig voor aan zwangere vrouwen. Thalidomide bleek echter de ontwikkeling van ongeborenen sterk te belemmeren. Vele baby’s kwamen ter wereld met ernstige lichamelijke afwijkingen. Ook in de VS hadden grote hoeveelheden klaargelegen voor de vrije verkoop, maar daar werd de ramp op het nippertje voorkomen. Een achterdochtige en volhoudende nieuwe medewerkster van de FDA hield Thalidomide keer op keer tegen. Deze affaire was voor de FDA aanleiding om haar eisen voor goed onderzoek verder te verscherpen. Zij adopteerde als definitie van een echt wetenschappelijk experiment het dubbelblinde gerandomiseerde gecontroleerde experiment (de *randomised clinical trial* of *randomised controlled trial*, hieronder verder de RCT).

Was Thalidomide op die manier getest, zo menen velen, dan had de ramp niet plaatsgevonden. Inderdaad is het uit-

voeren van RCT’s een buitengewoon bewerkelijk karwei, en wellicht heeft dit enkele verdere rampen voorkomen. Maar is het wel een afdoende instrument? Een toenemende groep verontruste experts wijst erop dat de onderzoekspraktijk vaak lang zo zuiver niet verloopt als hij er achteraf op papier uitziet. De eis van experimenteel bewijs nodigt uit tot voortdurend zoeken naar de mazen van de wet, en dat niet alleen via het experimentele onderzoek dat de fabrikanten zelf uitvoeren. RCT’s zijn erg duur, en universitaire onderzoekers wier carrière afhangt van zoveel mogelijk publicaties over experimenten, zijn voor financiering van hun onderzoek volledig afhankelijk van datzelfde bedrijfsleven dat zij zouden moeten controleren. Ook schieten de gebruikelijke statistische technieken tekort om conclusies te trekken over een daadwerkelijk verschil tussen de experimentele groep die de behandeling kreeg en de controlegroep die slechts een placebo kreeg. Ten slotte is de duur van experimenten noodzakelijk beperkt en kunnen werkelijke effecten alsmede bijwerkingen pas blijken bij langdurig gebruik in grote groepen van de bevolking. De ernstige bijwerkingen van benzodiazepines (de tranquilizers van de jaren zestig) werden door de autoriteiten pas na twintig jaar klachten erkend. Het is dus na een reeks RCT’s nog lang niet bewezen dat geneesmiddelen het werkelijk beter doen dan placebo’s of andere therapieën, noch dat ze onschadelijk zijn (Marks, 1997; Gomperts, 1999; Healy, 2001; Kaptchuck, 2001; Van den Burg, 2001; Medawar, 2003).

Maar het probleem ligt aanzienlijk dieper. Stel dat de praktische en statistische tekortkomingen van de RCT zouden worden opgeheven, en dat de experimenten door werkelijk onafhankelijke instanties zouden worden uitgevoerd, dan zou het experiment nog niet de neutrale arbiter zijn waarvoor het wordt aangezien. Enkele impliciete assumpties van de RCT brengen een specifieke visie op moeilijkheden met zich mee die de farmaceutische aanpak van depressies en ‘persoonlijkheidstoornissen’ bevorderen.

Deze assumpties zijn het best te verhelderen aan de hand van de ontstaansgeschiedenis van kwantificering en vervolgens de RCT in de menswetenschappen. In de eerste helft van de twintigste eeuw toen de FDA met haar toewijzingstaak van drugs begon, bevonden de menswetenschappen zich in een overgangperiode. Er was, vooral in de VS, een strijd gaande om het begrip ‘kennis.’ De statistiekhistoricus Porter (1995) verhelderde de relatie tussen de opkomst van het overheidsapparaat aan het begin van de twintigste eeuw en de vestiging van kwantificering in de menswetenschappen. Vooral in de VS nam het gefortuneerde deel van de bevolking slechts met weerzin afscheid van het negentiende eeuwse *laissez-faire*-kapitalisme. Veel Amerikanen verzetten zich tegen de uitbreiding van maatschappelijke voorzieningen, dat wil zeggen tegen een actieve overheid en de belasting die zij daarvoor moesten afdragen. Zich vestigende overheidsinstanties, zoals de FDA, konden dan ook niet op eigen gezag beslissingen nemen maar moesten deze zoveel mogelijk verantwoorden in termen van gevolgde regels en onafhankelijk verkregen informatie. Wie geloofwaardigheid ontbeert op basis van vertrouwen in zijn persoon, beargumenteert Porter, moet haar ver-

werven op basis van 'mechanische objectiviteit.' Bij het aarzelende begin van de Amerikaanse *welfare state* wendden politici en ambtenaren zich daarom tot de menswetenschappen. Op hun beurt pakten deze wetenschappen de kans aan tot uitbreiding van hun werkterrein. Het was dus het ontstaan van het overheidsapparaat in een achterdochtige omgeving, die de wending in gang bracht van 'disciplinaire objectiviteit', oftewel gespecialiseerde gedachtevorming over maatschappelijke structuren naar 'mechanische objectiviteit' oftewel het volgen van tevoren vastgelegde methoden en technieken voor het opsporen van feiten. 'Quantification', schrijft Porter, 'is a way of making decisions without seeming to decide' (Porter, 1995, p. 8).

Medisch historicus Harry Marks (1997) geeft een reconstructie die sterk overeenkomt met die van Porter. De geneeskunde ontleende de RCT niet aan de fysiologie of een andere natuurwetenschap, legt Marks uit. Deze werd geïntroduceerd door regulerende autoriteiten en door de medisch methodologen die hen hielpen. Vooral in hún ogen wogen de voordelen van *evidence based medicine* op tegen de nadelen. Behandelend artsen verzetten zich ertegen dat zij hun patiënten voortaan louter met gestandaardiseerde tests zouden moeten diagnosticeren, dat de persoonlijke relatie tussen arts en patiënt verbroken werd, en dat het toeval zou moeten bepalen welke patiënt een behandeling krijgt. Maar hun tegenpartij won de strijd over de definitie van echte kennis. Pleidooien voor 'de klinische blik van de dokter,' de 'uniciteit van elke patiënt,' en 'een persoonlijke arts-patiëntrelatie,' wist zij voorgoed in het belachelijke te trekken. Sindsdien staan deze argumenten te boek als louter verzet tegen vooruitgang en angst voor het verlies van persoonlijke autoriteit.

Zelf heb ik historisch onderzoek gedaan naar de opkomst van de RCT in de Amerikaanse psychologie en sociologie, waar dit experiment eerder bleek te zijn geïntroduceerd dan in de geneeskunde. Het werk van wetenschapshistorici en politieke historici combinerend, meen ik dat hiermee drie cruciale assumpties of principes van de Amerikaanse verzorgingsstaat zijn gemoeid. Het eerste principe, dat ik het principe van *individualisme* heb genoemd, is het klassiek liberale adagium van individuele verantwoordelijkheid voor succes en dus ook falen. Niet maatschappelijke structuren, maar individuele talenten of tekortkomingen bepalen geluk en ongeluk. Deze veronderstelling bracht niet alleen met zich mee dat collectieve zorg beperkt kon blijven, maar ook dat deze primair is gericht op problematische individuen in plaats van maatschappelijke structuren. Het tweede principe is dat van *efficiency*. Dit principe behelst een no-nonsensebenadering van interventies. Hoe terughoudender een maatschappij met georganiseerde zorg, hoe meer de nadruk ligt op het zoeken naar enkelvoudige oorzaken van problemen en een kortdurende aanpak. En het derde principe is dat van objectiviteit in de zin van mechanische objectiviteit, oftewel *onpersoonlijkheid*. Vooral waar afstand en wantrouwen heersen moeten persoonlijk oordelen en eigen creativiteit plaatsmaken voor het 'gewapende oordeel.' Dat geldt overigens niet alleen voor het oordeel van de gewantrouwde 'belanghebbende' beleidsma-

kers, zoals Theodore Porter (1995) betoogt, maar zeker ook voor dat van de 'belanghebbende' *ontvangers* van zorg. Hoe sterker de vrees voor misbruik van voorzieningen, hoe minder waarde men hecht aan het eigen verhaal van mensen, en hoe meer 'onafhankelijke' technieken worden ingezet voor het vinden van de waarheid buiten dat verhaal om (Dehue, 2001, 2002a).

RCT's representeren bij uitstek deze drie principes. Zij focussen op individuen en niet op maatschappelijke en historische patronen. Zij richten zich ook op streng geïsoleerde 'onafhankelijke variabelen' in deze individuen, en niet op analyse van problemen als knooppunten in een netwerk van factoren. En zij onderzoeken mensen op zo onpersoonlijk mogelijke wijze met door 'onafhankelijke' vreemden vastgestelde groepswaarden die normaliteit of abnormaliteit, stilstand of vooruitgang, uitdrukken. Zij zijn ontworpen om het eigen denkwerk en oordeelsvermogen aan banden te leggen van verantwoordelijke politici, van behandelaars, familie, vrienden, en vooral de onderzochten zelf.

Vanaf de jaren zestig is de Amerikaanse opvatting van menswetenschappelijk onderzoek naar vele landen geëxporteerd. Ongemerkt heeft de internationale gemeenschap daarmee ook de liberale politieke waarden van individualisme, *efficiency* en onpersoonlijkheid in de menswetenschap geïmporteerd. Dat zegt natuurlijk niet dat deze waarden in alle omstandigheden ondeugdelijk zijn, noch dat het experiment zonder meer een invalide onderzoeksinstrument is. Maar het zegt wel dat het experiment alleen valide is voor zover de werkelijkheid gehoorzaamt aan zijn assumpties. Of eigenlijk zegt het dat het experiment valide is voor zover belanghebbenden de werkelijkheid volgens zijn assumpties in kunnen richten (Latour, 1987; Porter, 1995; Danziger, 1997; Stone, 1998).

Terwijl de reguliere wetenschap zich heftig verzet tegen het 'postmodernistische' idee dat de bruikbaarheid van instrumenten afhangt van de mate waarin de werkelijkheid in hun mal kan worden gepast, had het bedrijfsleven geen filosofen nodig om daar op te komen. Farmaceutische bedrijven doen er alles aan om de realiteit van menselijk lijden en verdriet, vreugde en geluk, daadwerkelijk af te stemmen op de principes van individualisme, *efficiency* en onpersoonlijkheid.

Het biopsychiatrische ziektemodel

Psychofarmaca pakken psychische problemen aan op het niveau van het problematische individu, en ze doen dat op een efficiënte en onpersoonlijke manier. De farmacologische behandeling vermijdt 'graven in' iemands geschiedenis of huidige omstandigheden. Het eigen verhaal dat mensen daarover hebben samengesteld, behoeft geen analyse want dat verandert als het goed is vanzelf mee. Ook eventuele maatschappelijke aspecten van een probleem kunnen buiten beschouwing blijven, want als mensen langs biochemische weg gelukkig worden, zijn die van minder belang.

Anders dan begin twintigste eeuw kunnen stemmingsverbeterende middelen sinds de jaren 1960 openlijk als zodanig worden aangeprezen. De advertentie met de stofzuigen-



Figuur 2. Jaren zestig. Openlijk aanprijzen van een middel ter verbetering van de stemming

de vrouw in Figuur 2, belooft 'mood elevation within 30-60 minutes,' en tevens dat de patiënt tegen die tijd 'more approachable' zal zijn. Zo'n advertentie wekt tegenwoordig voornamelijk hilariteit. Door die stofzuiger en dat schort in combinatie met het blij gezicht, brengt deze advertentie voor ons nu vooral over dat er wel eens andere oorzaken van mevrouws depressie zouden kunnen zijn dan stofwisselingsproblemen in haar hoogst individuele hersenen. In de loop der tijd zijn de methoden om het biologische model te verspreiden minder naïef geworden (Kleinman & Cohen, 1991). Het bedrijfsleven richt zich ook niet meer alleen via medici tot het grote publiek, maar doet dat rechtstreeks. Dat kan sinds de Amerikaanse regering in 1997 bepaalde dat de bedrijven het publiek voortaan rechtstreeks mogen 'informer.' Zij stond de publieksreclame toe, die antidepressiva tot ware kassuccessen maakten.

Voor internet biedt de mogelijkheid tot 'voorlichting aan de patiënt.' Daarmee bereikt het bedrijfsleven bovendien potentiële klanten in Europa, waar publieksreclame voor receptgeneesmiddelen nu nog ter discussie staat. Fabrikant Eli Lilly richt zich tot de hulpzoekende medemens: 'Do you have a hard time enjoying the things you used to? Do you frequently feel overwhelmed? Have uncontrollable feelings of

guilt or worthlessness?' vraagt het bedrijf op de toon van een meelevende hulpverlener. Daarna volgt de suggestie dat er een achterliggend biologisch probleem is: 'These symptoms are often your mind's way of telling you something is wrong [...].' Het advies tot invullen van Eli Lilly's depressiezelftest ('If you think you might be depressed take our quiz') levert al gauw het advies maar eens met de dokter te gaan praten. En klikken op 'caring for others' leidt tot aanmoedigingen de test ook in te vullen voor 'your friend or loved one'. Terwijl een effect van psychotrope stoffen in de hersenen nog niet zegt dat stemmingsproblemen ook voortkomen uit een 'ontbrekende stof in de hersenen', geven Eli Lilly en andere fabrikanten die suggestie steeds wel: 'Until the chemical imbalance in the brain is corrected, it is difficult for the people with depression to find the strength and energy necessary to get their lives back on track.' Kleurrijke animaties brengen het idee van de gebrekkige transmissie van serotonine in de hersenen nog eens indringend over (www.prozac.com).

Lijkt dit nog erg Amerikaans, op de Nederlandse radio klonk onlangs herhaaldelijk de oproep tot het bezoeken van de website <www.depressiezelftest.nl>. De betrokken site is van de Amsterdamse GGZ en de Stichting Fobievrienden, maar meldt onderaan dat hij 'wordt ondersteund door Wyeth Pharmaceuticals.' Via één extra klik op het toegevoegde logo van Wyeth komt men op reclamepagina's van het bedrijf, schijnbaar gericht op professionals, met opnieuw het verhaal van de ontbrekende stof. Wyeth verkoopt de SSRI Eflexor of Effexor. Daarover bestaan ook vele websites van patiëntenorganisaties die ernstige bijwerkingen en ontwenningverschijnselen bespreken. Een doorklikmogelijkheid naar dergelijke sites, of zelf maar melding dat ze bestaan, geven de Amsterdamse GGZ en de Fobievrienden echter niet ([bijvoorbeeld www.effexor-xr-side-effects-withdrawal.com](http://www.effexor-xr-side-effects-withdrawal.com)).

Niet alleen wetenschappelijk onderzoekers, maar ook hulpverleningsinstellingen en patiëntenorganisaties ontvangen op grote schaal gelden van de farmaceutische bedrijven. Hun doel is 'het bewustzijn te vergroten van het bestaan van ziekten' en vaak ook te lobbyen voor farmaceutische behandelingen, waartoe de bedrijven hun trainingen bieden (Medawar, 2001; Pieters, Te Hennepe, De Lange, 2001). De farmaceuten adverteren dus niet alleen de geneesmiddelen maar ook de ziekten en individualiseren daarmee een reeks aan maatschappelijke problemen.

Het verbond tussen biopsychiatrie en wetenschap

Psychofarmacoloog en klokkenluider David Healy wijst erop dat de verplichting tot RCT's het uitventen van ziekten in de hand werkt. Farmaceutische bedrijven zoeken steeds naar nieuwe stoffen die 'iets' doen. De verplichting van RCT's stimuleert hen een bijbehorende ziekte te specificeren waartegen het middel helpt. Bij gevolg vertalen ze steeds meer problemen in termen van ziekten. 'The perception now is that new evaluative methods have pushed bad medicines out of the arsenal,' schrijft Healy, 'In fact, there is every reason to suspect that randomised clinical trials are pushing good therapies out

of health care.' En voor niet-farmaceutische benaderingen financiert niemand reclamecampagnes. (Healy, 2001, p. 325).

Maar de vereiste van experimentele bewijsvoering heeft op nog veel meer manieren geleid tot toename van de psychofarmacaconsumptie. De RCT bezorgt beleid en behandelingen die niet zijn gebaseerd op de principes van individualisme, *efficiency* en onpersoonlijkheid, het imago van pseudo-wetenschappelijk bijgeloof. Hoe sterker analyses zoeken naar maatschappelijke factoren of naar voor iedere hulpvrager specifieke patronen in zijn beleving, omstandigheden en geschiedenis, en hoe meer ze een persoonlijke benadering hanteren, des te meer dringt de gelijkstelling van wetenschap met experimenteren deze analyses naar de marge van de wetenschap.

Alleen gedragstherapie, die eveneens op de genoemde drie principes is gebaseerd, kan nog enigszins met chemische behandeling concurreren. Juist die aspecten waaraan andere therapieën hun kracht menen te ontleen, worden in experimenteel onderzoek geëlimineerd. Voor experimenten moet de *intakediagnostiek*, zowel als de effectmeting volgens vastgelegde, voor iedereen gelijke, protocollen plaatsvinden. En hetzelfde geldt voor de behandeling die daardoor weinig persoonlijk kan zijn. Ook kunnen experimenten slechts van korte duur zijn, omdat mensen slechts beperkte tijd in het scenario te dwingen zijn van een experiment. Patiënten die aan de controlegroep zijn toegewezen, zoeken al gauw een andere uitweg. Daardoor komen behandelingen met vooral effecten op de korte termijn er in RCT's het beste uit, en dat zijn wederom farmaceutische behandelingen en gedragstherapie (zie ook Gomperts, 1999).

Experimenteel onderzoek is de onaantastbare gouden standaard van de menswetenschappen. Het universitaire systeem meet de kwaliteiten van onderzoekers voornamelijk af aan hun prestaties op het kwantitatieve en experimentele vlak. Het voorschrift 'publish or perish', dat zo slecht niet is, staat eigenlijk voor 'measure or move' en 'experiment or extinguish', dat veel maatschappelijke schade berokkent. Gevestigde wetenschappers zijn daardoor degenen die het experiment aanhangen en de farmaceutische benadering steunen. Elke andere aanpak is voor hen identiek aan het wisselbad uit het obscure verleden van de psychiatrie (Verbatan, 2003). Ook politici en ambtenaren vertrouwen vooral op experimentele wetenschap, die immers de beste wetenschappelijke reputatie heeft. Zij baseren hun beleid op datgene wat 'wetenschappelijk is bewezen.' In 2002 en 2003 stelde SP-kamerlid Agnes Kant kamervragen over de schrikbarende bijwerkingen en onthoudingsverschijnselen van SSRIs, die patiënten zelf melden. In zijn antwoord van 2002 verwees minister Aart-Jan de Geus van VWS opnieuw naar 'de internationale regels van wetenschappelijk onderzoek' waarop de claims van de farmaceuten zijn gebaseerd, en in het antwoord van 2003 vestigde de nieuwe minister van VWS Hans Hoogervorst zijn hoop op een komend overzicht van 'de uitkomsten van alle klinische trials, gepubliceerd en ongepubliceerd, met als doel het verstrekken van objectieve informatie' (Tweede Kamer, 2002-2003a, 2002-2003b).

'De stem van het volk'

De reclamecampagnes van de farmaceutische industrie hebben veel mensen een biologische zelfinterpretatie van hun problemen gegeven. In grote getale eist de patiënt psychofarmaca van de dokter, en veel gebruikers melden er ook werkelijk baat bij te hebben. Maar tegelijkertijd groeit de stroom aan klachten over SSRIs. Anders dan heroïnejunkies en anders dan de geïsoleerde en beschaamde huisvrouwen die in de jaren zestig tot tachtig verslaafd waren aan tranquillizers (Haafkens, 1997), hebben de huidige gebruikers van SSRIs een middel tot verzet. Voor advertentiecampagnes ontbreekt hun het geld, maar toegang tot internet hebben zij evenzeer. Langs die weg verbreken zij het zwijgen dat de experimentele wetenschap hun oplegt.

Op duizenden websites geven gebruikers elkaar informatie en adviezen, en vertellen ze over merkwaardige 'elektrische schokken in je hoofd', over het plotseling toebrengen van lichamelijke verwondingen aan zichzelf of anderen en over de zelfmoordneigingen die ze pas na de pillen kregen. Er zijn ook individuele *websites* met rapportages over neveneffecten zoals grote verwardheid en plotselinge agressie tegen zichzelf of anderen. Men vindt dagboeken en zelfgemaakte videodocumentaires op het internet over akelige afkickprocessen. Er staan ook vele verslagen op van juridische stappen en enkele gewonnen processen door mensen van wie kinderen of partners na gebruik van SSRIs plotseling zichzelf of iemand anders vermoordden. Ook in reeksen cartoons wordt het probleem van de individualisering, *efficiency* en onpersoonlijkheid van



Figuur 3. Cartoon uit de jaren 1990. Artsen als grijzende prozac-hoofden



Figuur 4. Cartoon over de onpersoonlijke benadering via drugs



Figuur 5. Meer vertrouwen in de tests dan in kijken naar de patiënt



Figuur 6. Protestprent tegen vertrouwen op experimenteel bewijs

de biopsychiatrische behandeling en bijbehorende wetenschap aangekaart (zie Figuren 3, 4, 5 en 6). Op de dag dat ik dit artikel afrond (7 september 2003), levert het intikken op www.google.com van de zoekterm 'antidepressant' gecombineerd met 'side effect' ruim 80.000 hits, gecombineerd met 'withdrawal' ruim 35.000, met 'suicide' bijna 42.000, en met 'murder' ruim 4.000.

De mogelijkheid om hun werkelijkheid te presenteren is dus niet langer voorbehouden aan het bedrijfsleven en de wetenschap. Ook hun objecten kunnen dat nu. Journalisten

beginnen deze verhalen op te merken. Het tv-programma *Radar* van de TROS besteedde er in 2002 aandacht aan. Het BBC-programma *Panorama* zond in oktober 2002 een indringend programma *Secrets of Seroxat* uit dat 65.000 telefoontjes en bijna 1.400 e-mails opleverde. Die reacties leidden tot een tweede uitzending *Emails from the edge* in mei 2003. De uitgenodigde vertegenwoordiger van fabrikant GlaxoSmith-Kline herhaalde steeds dat de 'anecdotal evidence' niet kan kloppen omdat deze niet wordt bevestigd door 'clinical evidence' of 'independent clinical experts.' Maar in deze context stimuleerde hij daarmee slechts wantrouwen over het wetenschappelijke controlesysteem (de teksten van de programma's staan integraal op www.bbc.co.uk/panorama).

Neveneffecten die blijken nadat een middel op de markt is gebracht, kunnen door medici worden gerapporteerd aan de bevoegde autoriteiten. Het systeem schrijft voor dat de artsen dat in gecodeerde vorm doen. Door de BBC uitgenodigde experts die de 1.400 e-mails bestudeerden, komen ten aanzien van dit systeem met het verwijt dat het de stem van mensen zelf tenietdoet: 'Our immersion in the avalanche of *Panorama* emails led us to make new connections and identify previously unrecognised patterns. By analogy, repeated consideration of individual data points on a graph may convey much less than one-off immersion in large concentrations of such data.' (Medawar, Herxheimer, Bell & Jofre, 2002, p. 168). Ook de Nederlandse Stichting Pandora, een belangenorganisatie voor mensen met psychische problemen, uit zich krachtig in deze zin. Nadat minister De Geus onder verwijzing naar 'de internationale criteria van wetenschap' het kamerlid Kant afpoeierde, schreef Pandora een brief over de vele angstwekkende klachten die bij haar binnenkomen (www.stichting-pandora.nl). Vervolgens bracht Pandora hier het boek over uit

Berichten uit het laboratorium van de samenleving door Froukje Bos (Bos, 2002). Enig gehoor bij de autoriteiten is inmiddels binnengehaald. De antwoorden van Hoogervorst aan Kant waren al voorzichtiger dan die van De Geus een jaar eerder. De Nederlandse Landelijke Registratie en Evaluatie van Bijwerkingen (LAREB; www.lareb.nl), doet sinds 1 april 2003 een proef met meldingen rechtstreeks door patiënten.

Prof.dr. G.C.G. Dehue is als hoogleraar verbonden aan de sectie Grondslagen en Geschiedenis van de Psychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen, Grote Kruisstraat 2/1, 9712 TS Groningen.

Literatuur

- Bos, F. (2003). *Berichten uit het laboratorium van de samenleving*. Amsterdam: Stichting Pandora.
- Burg, W. van den (2001). De rol van 'informed consent' in placebo-gecontroleerde, dubbelblinde, gerandomizeerde onderzoeken naar de effectiviteit van psychofarmaca. *Directieve Therapie*, 21, 368-383.
- Courtwright, D. (2001). Heroin in postwar America. In D. Courtwright, *Dark paradise. A history of opiate addiction in America* (p. 145-161). Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Danziger, K. (1997). *Naming the mind. How psychology found its language*. London: Sage.
- Dehue, T. (2001). Establishing 'The experimenting society.' *American Journal of Psychology*, 114, 283-302.
- Dehue, T. (2002a). Over de assumpties van RCT's, geïllustreerd aan het Nederlandse experiment met verstrekking van heroïne. *Maandblad voor Geestelijke volksgezondheid*, 57, 230-249.
- Dehue, T. (2002b). Antwoord op de brief van Minister Borst. *Maandblad voor Geestelijke volksgezondheid*, 57, 806-811.
- Gomperts, W. (1999). De kortzichtige eenvoud van het depressieprotocol. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 25, 87-103.
- Haafkens, J. (1997). *Rituals of silence. Long-term tranquillizer use by woman in the Netherlands*. Amsterdam: Het Spinhuis.
- Healy, D. (2001). The dilemmas posed by new and fashionable treatments. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7, 322-327.
- Latour, B. (1987). *Science in action. How to follow scientists and engineers through society*. Milton Keynes: Open University Press.
- Kapchuck, T.J. (2001). The double-blind randomized, placebo-controlled trial: gold standard or golden calf? *Journal of Clinical Epidemiology*, 54, 541-549.
- Kleinman, D.L. & Cohen, L.J. (1991). The decontextualization of mental illness. The portrayal of work in psychiatric drug advertisements. *Social Science & Medicine*, 32, 867-874.
- Marks, H. M. (1997). *The progress of experiment. Science and therapeutic reform in the United States, 1900-1990*. New York: Cambridge University Press.
- Medawar, C. (2001). Health, pharma and the EU. Direct-to-consumer drug promotion (www.socialaudit.org.uk).
- Medawar, C. (2003). The antidepressant web. Marketing depression and making medicines work. Op www.socialaudit.org.uk (permanent bijgewerkte versie van *International Journal of Risk & Safety in Medicine*, 16, 75-126).
- Medawar, C., Herxheimer, A., Bell, A. & Jofre, S. (2002). Paroxetine, Panorama and user reporting of ADRs: consumer intelligence matters in clinical practice and post-marketing drug surveillance. *International Journal of Risk & Safety in Medicine*, 15, 161-169.
- Pieters, T., Hennepe, M. te & Lange, M. de (2001). *Pillen & psyche, culturele eb- en vloedbewegingen. Medicamenteus ingrijpen in de psyche*. Den Haag: Rathenau Instituut (volledige tekst op www.rathenau.nl).
- Porter, T.M. (1995). *Trust in numbers. The pursuit of objectivity in science and public life*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Porter, T.M. (1993). Statistics and the politics of objectivity. *Revue de Synthèse*, 4, 87-101.

- Ridder, M. de (2000). *Heroin. Vom Arzneimittel zur Droge*. Frankfurt am Main: Campus.
- Stone, D. A. (1998). *Policy paradox. The art of political policy making*. New York: Norton.
- Tweede Kamer der Staten Generaal (2002-2003a). *Aanhangsel van de Handelingen*, 307, 641-643.
- Tweede Kamer der Staten Generaal (2002-2003b). *Aanhangsel van de Handelingen*, 1786, 3735-3737.
- Verbaten, R. (juni 2003). Pillen zijn zo gek nog niet. *Academische Boekengids*, 39, 15.