## Ongebruikelijke zorgen over gebruikelijke zorg

Het is zondag. Mijn partner is naar de tweede grote demonstratie tegen Netanyahu in Den Haag. Ik was bij de eerste en was ontroerd door een dankjewel van een groepje Turks-Nederlandse kinderen dat ons, bij terugkomst, bedankte voor onze aanwezigheid. Maar vandaag blijf ik thuis. Ik wil, voordat ik vrijdag op vakantie ga, mijn ideeën toevoegen aan een conceptartikel. Het gaat over het gebruik van 'usual care' in de controlegroep in een vergelijkende studie naar effecten van een e-health-interventie bij patiënten met een herseninfarct. En ik wil een column schrijven.

Net als Isaac Newton met zijn in eenvoud uitblinkende natuurwet Kracht = massa x versnelling (F=ma) probeerden anderen zoals Kant in de moraalfilosofie; Comte in de sociologie; Smith in de economie ijzeren wetten af te leiden. Adam Smith zag zijn invisible hand als een natuurwet die de maatschappij optimaal laat werken, simpelweg doordat iedereen zijn eigen voordeel najaagt. Je start een bedrijf om rijk te worden, maar zorgt, onbedoeld, voor werkgelegenheid en, door concurrentie, voor lage prijzen. Onze eigen HvA-professor-of-practice, Kate Raworth, toont in haar fantastische boek 'Donuteconomie' dat Smith echter dondersgoed begreep dat markten door overheden gemaakte regels nodig hebben om bijvoorbeeld misbruik van het gebrek aan kennis bij consumenten te voorkomen. In 'Wealth of Nations' (1776) schreef hij, 200 jaar voor bedrijven zoals Rabobank en Chemours ons klimaat hielpen verpesten, dat "Het belang van ondernemers [..] altijd in sommige opzichten anders [is] dan, en zelfs tegengesteld aan, dat van het publiek." So much for entrepreneurship. Wist je dat ING binnenkort weer huisbankier wordt van de HvA? Een keuze die "mede ingegeven [werd] door de wens om duurzamer te bankieren."? Heel merkwaardig nu de gemeente Nijmegen dit jaar juist de banden met ING verbrak en koos voor een duurzamere bank. Duurzame<u>re</u>! Vergeleken met iets anders, dus. HvA was bij Deutsche Bank en die was nog viezer dan ING. Nijmegen was bij ING en koos voor Bank Nederlandse Gemeenten (BNG). Stay tuned voor meer over onhandig vergelijken.

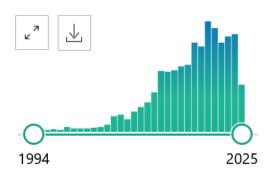
Een koene sprong neerwaarts brengt ons bij sociaal psycholoog, Diederik Stapel (met 58 artikelen teruggetrokken wegens fraude), die in zijn inaugurale rede op 11 september 2001 (!) zei: "In het hart van het land der menswetenschappen woont de sociale psychologie. En dat maakt de sociale psychologie de koningin van dat wetenschapsland. Met in haar ene hand een scheermes (als symbool voor de precisie waarmee zij theoretische, retorische wildgroei wegsnijdt) en in haar andere hand een fototoestel (als symbool voor haar aandacht voor het alledaagse) vormt zij de ideale mediator tussen de maatschappij- en gedragswetenschappen. [..] De natuurkunde mag zichzelf dan tot koning hebben gekroond, de sociale psychologie is de koningin." Diederik kende zijn klassiekers en leende het scheermesje van Willem van Ockham, die (met mij) van mening was dat de simpelste verklaring voor een fenomeen de voorkeur

verdient boven eentje die ingewikkelder is. Kracht = massa x versnelling, F=m×a. Zo simpel kan het zijn.

Ik liep op tegen de invloed van de natuurkunde op mijn geliefde vak, de ((para)medische) onderzoeksmethodologie via Olli Miettinen, een Finse professor die destijds aan Harvard les gaf. Hij maakte onderscheid tussen particularistisch - en wetenschappelijk onderzoek. Particularistisch onderzoek is onderzoek waarvan de resultaten slechts gelden op een bepaalde plaats en tijd. Bijvoorbeeld de uitkomst van een telling van het aantal hardwerkende Nederlanders dat op 15 juni 2025 van mening is dat Scientist Rebellion een terroristische organisatie is. De resultaten van wetenschappelijk onderzoek, daarentegen, hebben geen plaats- en tijdcoördinaten, zijn universeel als Newton's wetten. Dit betekent (volgens Miettinen) dat áls ik, in ons vergelijkend effectonderzoek bij de infarctpatiënten, exact beschrijf wat ik doe met deelnemers in de e-health groep én wat er gebeurt met deelnemers in de controlegroep, het effect dat ik nu meet een vorm van universele kennis is. Ik zou het opnieuw kunnen meten als ik het onderzoek, eventueel elders, exact herhaal. Ik denk dat Miettinen daarmee tenminste de evolutie van de mens verwaarloost. Maar ook op korte termijn is er, in tegenstelling tot in de natuurkunde, zoveel (statistische) ruis in toegepast onderzoek met biologische wezens zoals mensen, dat je blij bent als een onderzoeksresultaat na herhaling ook maar enigszins in de buurt komt van het voorgaande resultaat.

In ons herseninfarct-onderzoek vergelijken we de e-health-interventie met gebruikelijke zorg ('usual care'). Maar wat is gebruikelijke zorg? Het is een allegaartje van handelingen dat de woestheid van de normale praktijkvariatie weerspiegelt. Weten we dus eigenlijk wel goed genoeg waarmee we de e-health-interventie vergelijken? Helpt onze studie dan patiënten en hun behandelaars goed geïnformeerde keuzes maken, nu en in de toekomst? Als gebruikelijke zorg eenvormig zou zijn en net zo precies beschreven als de e-health-interventie, helpen we patiënten en behandelaars nu en later beter geïnformeerde beslissingen nemen over de beste behandeling. Maar als ik vergelijk met een onduidelijk allegaartje kan dat niet. Als ik de onderdelen van het allegaartje precies zou kunnen beschrijven inclusief de verhoudingen waarin ze worden toegepast (bijvoorbeeld, 20% krijgt variant A, 40% B en 40% C), help ik hooguit de minister van volksgezondheid met beslissen over toelating van e-health in ons huidige zorgpakket. Als echter de verhoudingen van de varianten veranderen, zal ik opnieuw moeten gaan rekenen. Maar een individuele patiënt, die via haar behandelaar vastzit aan één van de varianten uit het allegaartje heeft er sowieso niets aan. Voor wetenschappelijk praktijkgericht onderzoek is vergelijken met gebruikelijke zorg zeer problematisch. Raar dat het toch steeds populairder lijkt te worden (zie figuur).

## RESULTS BY YEAR



De groei in het aantal publicaties, gevonden met de zoekterm "care as usual" in PubMed op 15 juni 2025

Het Amerikaanse Patient-Centered Outcome Research Institute (PCORI) zag dit en stelt, als een van de weinige subsidiegevers, <u>strenge eisen</u> aan de rechtvaardiging van de keuze usual care als controleconditie: "The selected usual care comparator must be a legitimate and coherent clinical option in current practice for patients, providers, and caregivers." PCORI is een voorloper, juist omdat real-world vergelijkingen centraal staan in hun subsidiebeleid. Hoe zitten die dingen eigenlijk in de psychologie, de onderwijskunde en de economie?

As usual, many don't care.

Gerben ter Riet, 15 juni 2025

Met dank aan Heleen Wellner voor waardevolle suggesties op de eerste versie.