

Hoe epidemiologische ‘metingen’ ongelijkheden verhullen

Rob Houtepen

Janet K. Shim (2014) Heart-Sick. The Politics of Risk, Inequality, and Heart Disease. New York: New York University Press. 264 pagina's, € 26,99, ISBN 9780814786857.

Om sociale ongelijkheden in gezondheidstoestand en gezondheidsrisico's te analyseren moeten we veronderstellen dat we die ongelijkheden behoorlijk in kaart kunnen brengen. Daarin spelen epidemiologen overal een hoofdrol. Zij fungeren als de voornaamste feitenleveranciers. In dit belangrijke boek stelt Janet Shim die feiten en de productiewijze van die feiten ter discussie. Kern van haar kritiek is dat het sociale karakter van die ongelijkheden en van hun gevolgen door routinuze epidemiologische ‘meting’ stelselmatig worden verdonkeremaand. In hun werk reduceren epidemiologen de aard en invloed van ras, klasse en gender impliciet tot een individuele biomedische variabele. Hierdoor dragen zij er, paradoxaal en doorgaans ongewild, uiteindelijk toe bij dat zwakkere sociale groepen op een moralistische manier worden vastgepind op de oorzaken van hun cardiale risico's en problemen: het zijn de foute individuele leefstijlkeuzes, nietwaar?

Een eerste sterk punt is dat Shim zich terdege in de epidemiologenwereld heeft vastgebeten. Zij heeft zich verdiept in de standaardliteratuur over cardiovasculaire risicofactoren, participierend geobserveerd op een reeks van epidemiologische congressen, 21 cardiovasculaire epidemiologen geïnterviewd en de discussies in de vakliteratuur over die risicofactoren en over het ‘meten’ van ras, klasse en gender grondig geanalyseerd. In die wereld heerst een krachtig paradigma: het multifactoriële risicomodel. Dat causaal ondergedetermineerde model stelt epidemiologen in staat om zich niet te veel, te diep en te specifiek vast te pinnen op oorzakelijke verbanden, maar wel per individuele variabele associaties aan te tonen.

Shim beschrijft hoeveel twijfel veel epidemiologen zelf bij doorvragen hebben over de manier waarop ras, klasse en gender binnen dit model worden ‘gemeten’ en hun plaats krijgen. Vooral ras en klasse zijn naar de eigen epidemiologische maatstaven geen echt valide of betrouwbare variabelen. Shim analyseert fraai hoe het komt dat ze toch steeds weer genoegen nemen met de routinuze meting van ‘the usual suspects’. Het komt erop neer dat de huidige meetpraktijk een gemakkelijk uitvoerbaar ritueel vormt en functioneel goed genoeg is om de minimaal vereiste geloofwaardigheid te verschaffen. De overheid eist tegenwoordig nu eenmaal dat variabelen voor sociale diversiteit worden ‘meegenomen’ in onderzoek en dan is elke meting beter dan geen meting. Dat levert epidemiologen veel onderzoeksgeld, veel data en veel impact op.

Shims kritiek is dat de sociale productie en de onderlinge interactie van de 'sociale' kernvariabelen en van de cardiovasculaire risicofactoren feitelijk buiten beeld blijven. Door hier geen expliciete theorie of zelfs maar kritische reflectie aan te wijden, kan achteloos en vanzelfsprekend ter verklaring worden teruggevallen op standaardassociaties met gedrag en leefstijl. Volgens haar culturaliseren epidemiologen daardoor ras, individualiseren ze klasse en biologiseren ze gender, dit alles op een manier waarover amper of niet echt wordt nagedacht of gediscussieerd tussen vakgenoten.

Deze kritiek heeft een sterke politieke inslag: de fundamentele sociale mechanismes van stigmatisering en marginalisering worden volgens haar miskend. Maar daarmee gepaard gaan onverminderd actuele en brandende kennistheoretische vragen: wat is 'ras/ethniciteit' en waarom is 'het' eigenlijk potentieel causaal relevant? Wat doe je als je machts- en klassenverhoudingen 'meet' als opleidingsniveau of sociaaleconomische status? Wat leer je over het belang van gender als je alleen sekse meet? Shim legt dit theoretisch uitgebreid uit aan de hand van kritische concepten als intersectionaliteit, biomacht en 'black boxing'. Zij pleit voor sociale factoren als fundamentele ziekteoorzaken en voor sociaal constructivisme in het algemeen.

Door ras, klasse en gender als schijnbaar vanzelfsprekende variabelen mee te nemen, maken epidemiologen zich volgens Shim schuldig aan wat zij met een mooi begrip 'terminale analyse' noemt (p. 166). Door de meting worden associaties geconstrueerd, die in hun schijnbare vanzelfsprekendheid vervolgens impliciet causale status krijgen. De precieze aard en invloed van die variabelen worden niet echt geproblematiseerd en hoeven daardoor ook niet verder te worden uitgediept en onderzocht. Hun betekenis en relevantie spreken toch voor zich?

Een van de meest onthullende aspecten van het boek is dat epidemiologen mondeling, op congressen en bij doorvragen in interviews, doorgaans gedachteloos op culturalistische verklaringen terugvallen: ras, klasse en gender zijn natuurlijk relevante variabelen voor cardiovasculaire risico's omdat ze een culturele voedingsbodem vormen voor al dan niet gezonde leefstijlkeuzes. Epidemiologen zelf benadrukken vervolgens meestal wel dat daarmee de betreffende individuen en sociale groepen nog niet de verantwoordelijkheid voor hun cardiovasculaire risico's en problemen in de schoenen mag worden geschoven. Maar omdat zij in hun verklaringen, modellen en (afwezige) theorievorming geen actief tegenwicht leveren voor moralistisch individualiserende en culturaliserende toeschrijvingen, leveren zij toch de belangrijkste bijdrage aan een individualiserende en stigmatiserende preventie-ideologie en -praktijk.

Tegen deze achtergrond komt in het boek de doelgroep die 'at risk' is dan ook in eerste instantie als slachtoffer van 'blaming the victim' in beeld. Shim zet dat slachtofferschap nog eens fors aan door voortdurend te benadrukken hoe degenen uit de onderste maatschappelijke lagen, en daarbinnen gekleurde mensen en dan vooral weer de vrouwen, systematisch machteloos worden gemaakt en aan stressvolle omstandigheden worden overgeleverd. Als je je in hun levensomstandigheden en levensverhalen verplaatst, krijgt het begrip 'eigen keuze' een wrange lading.

Maar het hart van het boek ligt in Shims streven om die doelgroep juist ook als kennisproducenten in beeld te krijgen. Parallel aan haar interviews met epidemiologen heeft zij ook 24 'people of colour' met cardiovasculaire problemen en/of medicatie uit de San Francisco Bay Area geïnterviewd. Zij selecteerde deze mensen uit de groepen die volgens haar het meest worden uitgesloten en gestigmatiseerd: Afro-, Latino- en Aziatische Amerikanen, vooral vrouwen. Shim benadrukt herhaaldelijk dat zij niet met één stem spreken, maar opmerkelijk genoeg worden de interviewcitataten door haar systematisch zo gepresenteerd en (theoretisch) uitgelegd dat de geïnterviewden meer begrip van het sociale, van intersectionaliteit en van cardiovasculaire risicofactoren tentoonspreiden dan de epidemiologen. Wat Shim betreft is hun ervaringskennis in veel opzichten meer waard dan de epidemiologische dataverzameling en het multifactoriële risicomodel. De methodologische appendix van het boek is dan ook niet alleen beschrijvend, maar ook ideologisch en theoretisch in de rechtvaardiging van de onverholen partijdige keuzes die zij heeft gemaakt.

Om te benadrukken dat juist haar lekenrespondenten inzicht hebben in de problematiek, kleurt Shim hun uitspraken moeiteloos bij. Uitspraken van epidemiologen kritiseert zij direct en voortdurend op hun onvoldoende sociaal, intersectioneel en ideologisch inzicht. Maar als uitspraken van haar lekenrespondenten ook niet aan die maatstaven voldoen, meldt Shim vergoelijkend dat die 'occasionally lept into reductionist language' (p. 127). En als de door haar geïnterviewde vrouwen niet ingaan op de specifieke hart- en vaatrisico's voor mannen, doet dit volgens haar geen afbreuk aan de waarde van de inzichten die zij aan hun ervaringen ontleent. De auteur draagt dus met expliciete commentaren bij aan de constructie van leken als experts en van epidemiologen als tunneldenkers.

Met behulp van een combinatie van sociaal constructivisme en biomachttheorie ontwikkelt Shim de stelling dat het onderzoek van epidemiologen naar sociale gezondheidsverschillen de sociale wortels van die verschillen toedekt en daarmee het heersende individualiserende en moraliserende vertoog ten aanzien van sociale gezondheidsverschillen in stand houdt. Zij noemt dit 'gestratificeerde biomedicalisering'. In plaats dat sociale ongelijkheid wordt gethematiseerd als fundamentele oorzaak voor sociale gezondheidsverschillen, worden zwakke groepen erop aangesproken dat zij een naar biomedisch model gedisciplineerde en genormaliseerde leefstijl moeten aannemen. Dit opent de weg om ook sociale ongelijkheid als een gevolg van foutieve leefstijlkeuzes op te vatten, in een als 'common sense' in stand gehouden wereldbeeld van geatomiseerde individuen die risicodrag vertonen: biomedische risico's als sociale ordeningscategorie.

Tot slot vat Shim samen hoe epidemiologen hun werk anders aan dienen te pakken. Ze moeten sociale omstandigheden en ongelijkheden als fundamentele oorzaken voor ziekte hanteren en niet alleen maar meten en tellen. Shim heeft oog voor de verzachtende factoren voor het epidemiologisch opportunisme: wie geeft er nu nog geld aan het soort grootschalige longitudinale onderzoeken met een waarlijk diverse populatie, op grond waarvan je echt empirisch iets over verbanden zou kunnen proberen te zeggen?

Shim beschouwt ongelijkheid consequent niet als een empirisch gegeven waar we dan vervolgens oordelen en theorieën over kunnen ontwikkelen. Voor haar is ongelijkheid direct al een onrechtvaardig resultaat van sociale onderdrukking door categorisering, machts- en uitsluitingsmechanismen. Zo zijn ras, klasse en gender voor haar geen meetbare eigenschappen van individuen, maar producten van sociale relaties. Wie hier naar klassieke normen de verslaglegging van empirisch onderzoek verwacht, is dan ook aan het verkeerde adres. Wel biedt ze een scherpe en doorwrochte analyse van de evidente tekortkomingen in de gestandaardiseerde manier waarop de epidemiologie met ongelijkheidsvariabelen omgaat. Haar boek geeft tevens inzicht in de uit maatschappelijk én wetenschappelijk oogpunt problematische kanten van de kloof tussen lekenervaringen en onderzoeksmethodieken.

Gezien het zware theoretische geschut dat Shim inzet om het sociale karakter van ongelijkheden in hart-vaatrisico's te benoemen en te analyseren en om haar lekencitaten te duiden, is de empirische kant van dit werk wat de lekenrespondenten betreft niet overtuigend. Het slechts voor insiders toegankelijke theoretisch jargon en de sterk gekleurde keuzes wat betreft de representatie van 'people of colour' maken dit boek in de eerste plaats tot een ideologisch betoog. Met de strekking van dit betoog is niets mis en het is zeker doeltreffend wat de meetpraktijken in de epidemiologie betreft, al had dit overtuigende empirische deel het ook wel met minder jargon kunnen stellen.

Dat het boek eigenlijk een verzameling van al wat ouder werk is, wreekt zich in de bespreking van de literatuur over sociale ongelijkheden en ziekte. Shim laat zich inspireren door het werk van Bruce Link en Jo Phelan over sociale omstandigheden als fundamentele oorzaken van ziekte, maar doet alsof dat amper weerklank heeft gevonden. Toch is daar sindsdien veel aandacht aan besteed in de (medische) sociologie en via het werk van iemand als Johan Mackenbach is het in Nederland ook in de sociale epidemiologie wel doorgedrongen. Dit doet er niet aan af dat hiervan in de artsenwereld, het medisch-epidemiologisch onderzoek en in het medisch onderwijs amper iets merkbaar is. Daar overheerst onverminderd het biomedische model. En als het toch sociaal moet, dan maar via het risicodrag en het model van de met rationele informatie, beloning en straf beïnvloedbare leefstijlfactoren. Ook in 2016, ook in Nederland.

Hoewel in Shims boek het ideologische gehalte wel aan de erg hoge kant is, valt goed te verdedigen dat dit gehalte in het Nederlandse academische werk over sociale ongelijkheden, al dan niet in relatie tot gezondheidsverschillen, te laag is. Na de beperkte en oppervlakkige politisering van de jaren zeventig is er in Nederland weinig werk van gemaakt om de empirisch druk bestudeerde ongelijkheden te verbinden met een fundamenteel maatschappijkritisch perspectief. Er is nu discussie in de media over 'white privilege' en er is braaf onderzoek over onderwerpen als 'discriminatie op de arbeidsmarkt' of 'het nog steeds bestaande glazen plafond voor vrouwen'. Maar dat de norm, de definitie van het normale en daarmee het afwijkende in onze samenleving nog steeds eenzijdig en problematisch is, is in *academia* vaak onzichtbaar. Ook in Nederland vindt veel te weinig onderzoek

plaats dat de constructie van die norm onderzoekt, terwijl veel onderzoek door die norm klakkeloos over te nemen die mede in stand houdt.

Shims boek roept vooral de vraag op hoe we in de bolwerken van kennis- en normenproductie reëel inzicht in het fundamentele belang en de normativiteit van 'het sociale' kunnen bevorderen. In de gezondheidswereld is dat via de disciplinaire weg van medische sociologie en sociale epidemiologie of gezondheidskunde niet echt gelukt in de afgelopen decennia. Met behulp van de toegepaste 'sociale' psychologie zijn die vooral in het vaarwater van de gedragsinterventies terechtgekomen. Zo lang de ervaringen van leken daarin en de machts-, in- en uitsluitingsmechanismen daarachter niet systematisch aan bod komen, zal het niet veel beter gaan. Daar heeft Shim gelijk in. Maar hoe doen we dat dan?