

WWW.GENEESKUNDE.COM

De arts-patiëntrelatie in het Informatietijdperk

H. Zwart (2003) Www.geneeskunde.com. De arts-patiëntrelatie in het informatietijdperk. Tijdschrift voor Geneeskunde & Ethiek, 13 (1), 8-11.

Internet - autonomie - arts-patiëntrelatie - medische informatie – medische encyclopedie

Summary

This article addresses the impact of the Internet on the doctor patient relationship. Will it enhance or undermine patient autonomy and the quality of doctor-patient interaction? In order to answer these and questions, the Internet is presented as a recent chapter in a longer history of modern medical information policies. During the post-war period, the silence and reticence of the Hippocratic physician of the 1950s gradually gave way to a situation in which more sources of medical information for patients became available. Critics are concerned with the reliability of electronic information and with the absence of vis-à-vis encounters and the embodied presence of patients and physicians in an electronic environment. On the other hand, physicians may assume a new role: that of assisting and guiding their patients in using electronic medical information in a critical manner.

Samenvatting

Dit artikel bespreekt de betekenis van Internet voor de arts-patiëntrelatie. Wordt de autonomie van de patiënt en de kwaliteit van de medische relatie door Internet bevorderd of bedreigd? Om deze vraag te bespreken wordt Internet beschreven als een nieuw hoofdstuk in de recente geschiedenis van de arts-patiënt-interactie. Critici benadrukken de onbetrouwbaarheid van elektronische informatie en betreuren de afwezigheid van direct visueel contact (de fysieke afwezigheid van artsen in een elektronische omgeving). Optimisten benadrukken dat Internet nieuwe rollen voor artsen mogelijk maakt ten behoeve van informatieweerbaarheid.

Inleiding

De opkomst van Internet, Personal Computers en het World Wide Web heeft de communicatie tussen arts en patiënt ingrijpend veranderd. Dit artikel bespreekt de morele betekenis van die ontwikkeling. Wat is het morele ‘profiel’ van verschijnselen als ‘telemedicine’ en ‘medicine-online’ in termen van macht, informatie en beslissingsbevoegdheid? Actuele ontwikkelingen worden in een historisch perspectief geplaatst. Omstreeks 1970 maakte de ‘mondige’ patiënt zijn opwachting. De arts zou afstand moeten doen van zijn beslissingsbevoegdheid. De patiënt nam niet langer genoegen met een louter passieve rol bij het maken van keuzen tussen handelingsopties. Op het punt van informatieverschaffing bleef de afhankelijkheid van de arts (het kennistekort van de patiënt) echter bestaan. Digitalisering van informatie lijkt ook aan deze vorm van passiviteit een einde te maken. De arts krijgt te maken met patiënten die hun mondigheid ontlene aan directe toegang tot gedetailleerde, actuele informatie inzake ziektebeelden en bijbehorende behandelingsmogelijkheden. Wat is de morele betekenis van deze ontwikkeling; dat wil zeggen: met welke nieuwe ideaalbeelden voor patiënt-zijn gaat dit gepaard, en welke kritische kanttekeningen moeten daarbij worden geplaatst?

De Hippocratische arts

De jaren vijftig en zestig waren de gouden decennia van de hippocratische ethiek. De arts diende zijn patiënten eerst en vooral op hun gemak te stellen. Zelf diende hij op zijn ‘klinisch blik’ te vertrouwen - een visuele, intuïtieve, zwijgzame vorm van kennis die zich nauwelijks liet formaliseren en waarover hij nauwelijks met patiënten kon of wilde communiceren: de antipode van evidence based medicine. Omgekeerd diende de (ideale) patiënt vertrouwen te stellen in de arts, niet alleen in diens deskundigheid, maar vooral ook in diens integriteit en discretie. Waar het informatie over patiënten betrof diende de hippocratische arts uiterste geheimhouding te

betrachten. De hippocratische arts bediende zich graag van Latijnse termen en schreef recepten die wel door de apotheker, maar niet door de patiënt konden worden gelezen. Als bij diagnose bleek dat er ernstig gevaar bestond voor de patiënt, diende de hippocratische dokter “zijn best te doen om met vage omschrijvingen helemaal niets te zeggen” (Drossaart Lulofs, 1965, p. 1076).

In de tweede helft van de jaren zestig begon de situatie te kantelen. Een nieuwe medische ethiek, een nieuw medisch-ethisch ideaal kwam op, waarin een hoofdrol was weggelegd voor de mondige patiënt. Laatstgenoemde diende de wenselijkheid of zinvolheid van een medische handeling te beoordelen. De arts diende de patiënt daartoe (op niet-directieve wijze) van betrouwbare informatie te voorzien. De nieuwe arts was echter niet langer de enige bron van medische kennis. Mondige patiënten konden ook buiten de arts om informatie inwinnen over ziektebeelden en behandelingsmogelijkheden. Zij konden op eigen initiatief nieuwe bronnen van medische informatie raadplegen. De opkomst van de mondige patiënt viel samen met de opkomst van de medische encyclopedie als genre, die door leken kon worden geraadpleegd. In 1970 verscheen de eerste editie van de Nieuwe medische Winkler Prins, een indrukwekkend, uitvoerig, toegankelijk en betrouwbaar naslagwerk dat de nieuwe patiënt in staat stelde om ook op het punt van informatie zijn afhankelijkheid van de arts te relativeren. De opkomst van de medische encyclopedie beperkte de macht van de arts. De nieuwe, mondige patiënt kreeg niet alleen toegang tot zijn eigen status, zijn eigen dossier, maar ook tot algemene medische kennis.

Al in 1946 had de arts Benjamin Spock de aanval ingezet op het hippocratische bolwerk. In dat jaar publiceerde hij zijn best-seller *Baby en Child Care* (1946/1979), waarvan vijftig miljoen exemplaren werden verkocht. Het is nog steeds verkrijgbaar en wordt door de huidige uitgever aangeprezen als *the world's best-selling nonfiction publication after the Bible*. Spocks boek verscheen destijds precies op tijd, namelijk aan de vooravond van de baby-boom. Het verschafte medische en opvoedkundige adviezen aan ouders, in de eerste plaats moeders. Wie dit boek Anno Nu ter hand neemt, realiseert zich vermoedelijk nauwelijks hoe revolutionair en controversieel deze publicatie toendertijd was en hoe heftig vertegenwoordigers van de gevestigde hippocratische beroepsgroep destijds tegen dit boek ageerden. Ouders (moeders) werden door hen niet in staat geacht de door Spock gepubliceerde informatie op adequate wijze te interpreteren en toe te passen op hun eigen situatie. Bovendien ademde het boek een permissieve sfeer, wat nog eens bevestigd werd toen de generatie kinderen die met dit boek werd opgevoed in

de jaren zestig en zeventig ten strijde trok tegen het establishment (niet in de laatste plaats het medische en psychiatrische establishment), terwijl de auteur zelf een vooraanstaande activist in de Vietnambeweging werd.

Sindsdien hebben technologische ontwikkelingen (met name op ICT-gebied), veel meer nog dan boeken, de positie van de traditionele arts ondermijnd en de arts-patiëntrelatie grondig herzien. Zo is de rol van de medische encyclopedie inmiddels goeddeels overgenomen door de televisie, die een breed aanbod aan medische informatie voor een breed publiek toegankelijk maakt, maar in feite begon de verandering al met de introductie van de telefoon. Toen Graham Bell zijn uitvinding wereldkundig maakte, dacht hij dat dit apparaat enkel voor het bedrijfsleven interessant zou zijn. Hij kon zich eenvoudigweg niet voorstellen dat mensen dit toestel zouden toelaten in hun woning, waar het de rust van het traditionele gezinsleven zou verstoren. Zoals bekend heeft de geschiedenis hem daarin geen gelijk gegeven. Jos van der Lans (1995) heeft beschreven hoe de telefoon in eerste instantie toegang kreeg tot de gang - waar telefoongesprekken staande werden gevoerd, en dus zakelijk en kort waren, terwijl ze nauwelijks de communicatie in de huiskamer stoorden. Gaandeweg drong het toestel door in de intieme sfeer en nam het aantal toestellen per woning toe. Nu bevindt de telefoon zich naast het bed of in de binnenzak. Uit de communicatie tussen arts en patiënt is de telefoon al lang niet meer weg te denken. De telefoon relativeerde het belang van nabijheid van de arts. Hij hoefde zijn patiënt niet langer te bezoeken, te zien. Ook zonder direct visueel of tactiel contact, konden arts en patiënt communiceren. Sterker nog, arts en telefoon horen bij elkaar. Nu de huisarts zijn patiënten nog maar zelden thuis bezoekt, heeft de telefoon zich tussen arts en patiënt genesteld. Fysieke en visuele nabijheid, een belangrijk aspect van de traditionele hippocratische arts-patiëntrelatie, en mogelijksvoorwaarde voor de 'klinische blik' als fenomeen, werd prijsgegeven. Anders gezegd, dat arts en patiënt ruimtelijk van elkaar gescheiden zijn, is op zichzelf geen uitkomst van het Internettijdperk.

Internet en WWW

De introductie van Internet is veeleer een volgende stap in een ontwikkeling van langere adem. Internet werd ontwikkeld als een communicatiemedium voor militaire doeleinden, slechts

bruikbaar en interessant voor wetenschappelijke experts (Zwart 2001). In 1969 werden de computers van vier universiteiten in het Zuid-Westen van de Verenigde Staten met elkaar verbonden. Vrijwel niemand nam er nota van. Dat Internet (toen nog ARPANET geheten) de communicatie tussen mensen drastisch zou veranderen, kon toen nog niet worden voorzien. De introductie van de Personal Computer maakte het Net echter toegankelijk voor een groot publiek en de ontwikkeling van het World Wide Web door Tim Berners Lee (2000) maakte surfen en browsen op Internet gemakkelijk. Op de vroege fase, waarin Internet alleen interessant was voor een kleine kring van gekwalificeerden, volgde nu een anarchistische fase. Internet bood ongekende mogelijkheden voor het aanbieden of opsporen van informatie, ook van medische aard. Het Internet had topologisch gezien een met nadruk 'horizontale' structuur. Er was sprake van direct contact tussen aanbieders en gebruikers. Internet was als het ware een encyclopedie zonder redactie. De keerzijde hiervan was chaos, onoverzichtelijkheid en onbetrouwbaarheid. Internet bood patiënten de mogelijkheid zelf op zoek gaan naar informatie. Het was de periode van de Self-help-sites, waarbij vooral sites voor bezoekers met een psychische problematiek opvallend geliefd waren.¹

Inmiddels is in de onstuimige geschiedenis van Internet andermaal een nieuwe fase aangebroken. Het initiatief ligt niet langer bij de gebruiker of bezoeker, maar eerder bij de aanbieder van informatie. Er is sprake van formalisering, verticalisering, centralisering en niet te vergeten commercialisering. Verticale structuren zoals Portals spelen een grote rol, als professionele toegangspoorten tot betrouwbare en overzichtelijke informatie, voorzien van een keurmerk. Aanbieders van informatie hebben het initiatief weer naar zich toe getrokken. Ze introduceren een 'verticale' dimensie in dit van oorsprong 'horizontale' medium. Portals zijn in de regel voorzien van icons of reliability, zoals professionele opmaak en professioneel taalgebruik. De informatie wordt voortdurend geactualiseerd en een goede navigatiestructuur brengt de bezoeker snel naar de plaats van bestemming. Bovendien zijn de betreffende sites voorzien van disclaimers opdat, wanneer bezoekers verkeerd gebruik maken van de geboden informatie, eventuele schade niet op de aanbieder kan worden verhaald. Er is een HON Code of Conduct for medical and health web sites ontwikkeld waarin wordt aangegeven aan welke criteria een betrouwbare site dient te voldoen - waar de afkorting HON voor Health on the Net

1 <http://www.psywww.com/resource/selfhelp.htm>

Foundation staat.²

Internet speelt ook in toenemende mate een rol bij de verbreiding van betrouwbare medische informatie ten behoeve van artsen en andere health care providers zelf, onder meer in de vorm van HealthCare Information Systems. Internet ondersteunt de besluitvormingsprocessen van professionals: “guide-line based clinical decision support”.³ Artsen kunnen zich gemakkelijk op de hoogste stellen van recente onderzoeksresultaten via elektronische versies van tijdschriften, ook als ze zich zelf niet in de nabijheid van een universitaire bibliotheek bevinden. Terwijl de computer in de zorgsector in eerste instantie vooral voor administratieve functies werd gebruikt, neemt het klinische belang van dit medium nu snel toe. In dit opzicht zal elektronische communicatie een stimulerende invloed hebben op zaken als evidence-based medicine, protocollering en standaardisering van medische terminologie. Experts kunnen door collega-artsen gemakkelijker geconsulteerd worden, nu röntgenfoto's per e-mail kunnen worden verstuurd of MRI-scans op een website kunnen worden geplaatst. Het voorlopige eindresultaat hiervan is onvermijdelijk het elektronische patiëntendossier. Beveiliging is nog een punt van aandacht, maar hiervoor zijn technische oplossingen beschikbaar. Er lijkt wat dat betreft geen fundamenteel verschil te bestaan met de beveiliging van gegevens bij elektronisch bankieren.

In dit artikel gaat de aandacht echter primair uit naar de betekenis van elektronische communicatie voor de patiënt zelf. Via Internet kunnen patiënten medicatie bestellen waarvoor ze zich liever niet tot hun huisarts wenden. Dit geldt vooral voor life-style drugs die aldus zonder tussenkomst van een arts kunnen worden verkregen, zoals Viagra of de anti-kaalheidspil (Ten Have 2001). De arts is niet langer degene die zijn patiënt van betrouwbare informatie voorziet. Hij functioneert veeleer als een gids die patiënten wijst hoe en waar betrouwbare informatie op het Internet te vinden is - medicine on-line. Volgens dit nieuwe ideaal zitten arts en patiënt niet tegenover elkaar, maar als het ware naast elkaar, en achter het scherm. Stikt genomen is zelfs deze gidsfunctie overbodig geworden. Idealiter weten de nieuwe patiënten zelf hun weg op het Internet te vinden en verschijnen zij goed gedocumenteerd op het consult. De arts is vervolgens een substantiële hoeveelheid tijd kwijt met het corrigeren van (in zijn ogen) onjuiste informatie.

² <http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html>

³ M. Humber, H. Butterworth, J. Fox, R. Thompson. Medical decision support via the internet. *Health Informatics*. [http://homepage.ntlworld.com/michael.humber/mh/paper_mdsvti_medinfo.html]

Niet zelden blijkt de patiënt meer te weten over relevante ziektebeelden en de meest actuele behandelingsopties dan de arts zelf. Sceptici wijzen er echter op dat Internet eerder “medical rumors” zal verspreiden dan wetenschappelijke informatie (Ten Have 2001, p. 115) en dat het steeds moeilijker zal worden onderscheid te maken tussen goede raad en junk. Internet bevordert ook de informatiestroom van de patiënt naar het medisch circuit. Kortom, medische informatie migreert van papieren naar elektronische formats. Artsen worden vroeg of laat even overbodig als bankmedewerkers achter een loket.

In dit verband kan echter op een paradoxale ontwikkeling worden gewezen. De hippocratische geneeskunde was een praktijk die betrekkelijk weinig gebruik maakte van geschreven documenten. De klinische blik kon het in beginsel zonder dossier stellen. Ook de persoonlijke band tussen patiënt en arts maakte schriftelijke archivering in de regel overbodig. Het was een papier-arme praktijk. Gedurende de post-hippocratische periode produceerde de zorgsector steeds grotere hoeveelheden schriftelijke documentatie. Nu lijkt zich de omgekeerde tendens af te tekenen. Wanneer niet alleen medische informatie en protocollen, maar ook patiëntendossiers in elektronische vorm beschikbaar komen, zal het papier weer langzaam maar zeker weer uit de medische praktijk verdwijnen. Het logische eindresultaat van deze trend is een papierloze praktijk, een practice without paper (Spicer 1999). Alle relevante informatie is dan digitaal beschikbaar.

De betekenis van Internet

Wat is de betekenis van deze ontwikkeling vanuit filosofisch gezichtspunt? Twee interpretaties zijn mogelijk: positief en negatief. De positieve duiding luidt dat Internet de patiënt op snelle en efficiënte wijze toegang verschaft tot medische informatie, hetgeen de actieve, autonome rol van patiënten in communicatie met artsen verder zal versterken. Bovendien kunnen patiënten via Internet artsen raadplegen voor een consult of een contra-expertise. Via Cyberdocs bijvoorbeeld zijn artsen gedurende het hele etmaal bereikbaar.⁴ Internet wordt in deze optiek als een democratiserend medium beschouwd. Wanneer patiënten na afloop van een consult of een telefonisch overleg met vragen blijven zitten, hoeven ze niet te wachten op een nieuwe afspraak.

Ze kunnen tussentijds op zoek gaan naar digitaal advies. De patiënt wordt, meer dan voorheen, een volwaardige partner in het besluitvormingsproces.

Er is ook een negatieve (problematiserende) interpretatie mogelijk, die de nadruk legt op het feit dat de klassieke arts-patiëntrelatie plaats maakt voor een onpersoonlijke transactie en dat de betrouwbaarheid van virtuele informatie zich door leken vaak moeilijk laat beoordelen. In een recente beschouwing over de betekenis van Internet schrijft Hubert Dreyfus:

“The internet will deliver us just the information we desire, solve the problem of mass education, make everything easily accessible. What is missing, however, is people’s actual embodied presence to each other, physical proximity, face-to-face interaction” (2001).

Anders gezegd, een cruciaal aspect van de traditionele, hippocratische arts-patiëntrelatie komt te vervallen. De hippocratische arts stond erop, zijn patiënten te zien. De patiënt was meer dan een geval, meer dan een casus waarop wetenschappelijke kennis, zonder tussenkomst en de klinische blik van de (lijfelijk aanwezige) medicus, kon worden toegepast. Internet dreigt de patiënt als individu, als een individu met een gelaat, onzichtbaar te maken. De persoonlijke begeleiding door de arts vermindert, terwijl de artsen die men wel nog ontmoet zakelijk of zelfs met achterdocht zullen worden benaderd. Bovendien, aldus critici, is het kortzichtig om te denken dat Internet de machtsongelijkheid tussen arts en patiënt op het punt van medische informatie teniet zou kunnen doen. Integendeel: “de elektronische media doen ongelijkheid in de kennismacht niet verdwijnen” (De Wilde 2001). Nu de anarchistische fase tot het verleden behoort, zou Internet (nu of op termijn) die machtsongelijkheid weleens kunnen versterken. De patiënt zou dan, nog meer dan voorheen, in een afhankelijke, passieve positie worden gedrukt. De patiënt is dan een consument van medische informatie en producten geworden, die via Internet snel en eenvoudig aan de man of vrouw worden gebracht. Internet zou gebruikt kunnen worden om de kosten in de gezondheidszorg te drukken. De omloopsnelheid van patiënten (dat wil zeggen de tijd die ze in ziekenhuizen of klinieken doorbrengen) kan verder afnemen wanneer communicatie met de patiënt on line kan worden voortgezet. De duur van een consult kan worden gereduceerd wanneer de arts zijn patiënten voor nadere informatie naar een website of portal kan verwijzen die ook

4 <http://www.cyberdocs.nl>

antwoorden geeft op 'individuele' vragen.

Conclusie

Ten tijde van Hippocrates was de afstand tussen arts en patiënt minimaal. In de moderne situatie zijn arts en patiënt, zorgvrager en zorgaanbieder posities geworden in een complexe communicatieve keten. De medische context behelst een netwerk van apparaten die de primaire relatie gaandeweg vervangen. Dat wil zeggen, de arts optimaliseert de betrouwbaarheid van zijn handelingen en waarnemingen met behulp van apparatuur, maar die apparatuur dreigt de patiënt als lichamelijk individu en als gelaat te laten verdwijnen en dat geldt zeker ook voor ICT-apparatuur. Omgekeerd valt het (in beginsel) toe te juichen dat de hedendaagse patiënt een veelvoud aan min of meer betrouwbare bronnen van informatie kan raadplegen, maar deze informatie zou, zo lijkt het, ondersteunend en complementair moeten zijn voor de mondelinge communicatie tussen arts en patiënt als een onuitwisbare, 'hippocratische' rest in de zorgrelatie. Zoals informatie afkomstig van medische encyclopedieën of Internet de (soms) gebrekkige interactie tussen arts en patiënt kan corrigeren of aanvullen, zo is omgekeerd de kritische rol van belang die de deskundige hulpverlener kan spelen juist ook bij de omgang met en interpretatie van vrij verkrijgbare elektronische informatie.

Bouckaert J.J. et al (red.) (1970) Nieuwe medische Winkler Prins. Amsterdam: Elsevier.

Dreyfus H. (2001) On the internet. London & New York: Routledge.

Drossaart Lulofs H.J. (1965) De Eed van Hippocrates, *Medisch Contact*, 20, 1075-1080; 1104-1109.

Have, H. ten (2001) Arts en patiënt in cybergeneeskunde. In: Ch. Van der Mast, W. van de Donk, J. Hemels, J. Jans (ed.). *Mens Machine Mens. Nieuwe media en maatschappelijke relaties*. Nijmegen: Valkhof Pers.

Lans, J. van der (1995) *De onzichtbare samenleving: beschouwingen over publieke moraal*. Utrecht: NIZW.

Spicer J. (1999) Practicing without paper. *Family Practice Management*, 6 (3), 40-43.

Spock B. (1946/1979) *Baby and child care: completely updated and revised for today's parents*. London: Star Books.

Wilde R. de (2001) *De kenniscultus: over nieuwe vormen van vooruitgangsgeloof (oratie)*. Maastricht: Universitaire Pers.

Zwart H. (2001) *De wetenschapper als auteur*. Nijmegen: Sun.