

Fouten van huisartsen

Marc Conradi (Groningen 1958), medisch socioloog, promoveerde op 21 juni 1995 op het proefschrift 'Fouten van huisartsen'. Promotor was Prof.dr. B. Meyboom-de Jong. Delen van het onderzoek werden eerder gepubliceerd in *Huisarts en Wetenschap*. Inmiddels is de auteur begonnen met een eigen onderzoeks- en adviesbureau: Conradi Consult, Postbus 107, 9765 AA Paterswolde; telefoon (050) 3095.528.

Zijn proefschrift wordt besproken door Dr. P. Lens, regionaal geneeskundig inspecteur Volksgezondheid te Haarlem.

Het proefschrift van Conradi ziet eruit als een roman.¹ Het is bijzonder vlot geschreven, waardoor deze indruk nog wordt versterkt. Omdat iedere huisarts weleens een fout maakt, zal het iedere collega ook aanspreken.

Jammer dat op zo een boeiend en belangrijk onderwerp slechts een explorerend onderzoek is losgelaten. Er werden 24 huisartsen benaderd rond het Groningse huisartseninstituut, van wie er 17 bereid waren tot een gesprek over dit onderwerp. Dit betekent dat op grond van de zo verkregen data geen enkele uitspraak over dé huisarts in Nederland kan worden gedaan. Zo is ook de voor de hand liggende hypothese dat elke huisarts weleens een fout maakt niet getoetst. Het zal wel, maar is het waar? Op allerlei vragen als 'komen fouten vaker voor in de waarneming, in de solopraktijk, bij onervaren huisartsen, bij niet nageschoolde huisartsen' komt geen antwoord. Door leentjebuurt te spelen bij de Nationale Studie van het Nivel is Conradi aan extra data gekomen. Het gaat dan echter over iatrogene schade. Ik vind dit een onderwerp van een heel andere orde dan fouten.

In het proefschrift zijn twee goede schema's opgenomen voor de analyse van fouten (pp. 152 en 171). Conradi introduceert de term 'medisch feilen' als een overkoepelend begrip voor 'een gebeurtenis binnen de huisartspraktijk (gezondheidszorg) waarbij de gezondheid van de patiënt onbedoeld negatief of sub-optimaal beïnvloed wordt, of naar verwachting beïnvloed zou zijn geworden'. Als ik het goed begrijp, gebeurt dat om daarmee het woord 'fout', dat door veel huisartsen de associatie verwijtbaar oproept, als het even kan te vermijden. Van de term 'incident', eerder in het proefschrift geïntroduceerd, neemt hij dan weer afstand op vooral gevoelsmatige gronden. De term incident is echter in de ziekenhuiswereld geaccepteerd.

Het begrip 'fout' is inderdaad een vergaarbak, maar er is voldoende gradatie in aan te brengen. Van zeer ernstig verwijtbaar tot 'er is iets fout gegaan maar niet verwijtbaar'. Het blijft tobben met de terminologie. Ik geef 'medisch feilen' weinig kans.

Conradi houdt een pleidooi (p. 173) voor het opsporen van slechte huisartsen (impaired physicians, dysfunctionerende (huis)artsen). Dit suggereert dat deze artsen niet bekend zouden zijn. De HAGRO, de verzekeraars, de inspectie, de patiënten(platforms) en het medisch tuchtcollege weten echter heel goed wie het zijn. De opsporing is niet het probleem (het dossier weegt meestal meer dan een kilo), maar wel de adequate aanpak. De huidige wetgeving en de 'conspiracy of silence' werken in de hand dat hier (nog) moeilijk tegen op te treden is.

De literatuur over het onderwerp lijkt mij vrij volledig. De auteur heeft echter niet de moeite genomen de oudere artikelen uit het proefschrift te actualiseren. Sinds 1985 zijn er bijvoorbeeld nog wel wat jaarverslagen van de inspectie verschenen met recentere gegevens over uitspraken van het Medisch Tuchtcollege (p. 67).

Het proefschrift eindigt met een onderzoeksvoorstel voor een Meldingscommissie Incidenten Patiëntenzorg. Ik hoop dat iemand deze handschoenen opneemt. Conradi zelf? Nadenken over eigen fouten zal tot voorkómen van fouten kunnen leiden.

Van harte aanbevolen voor elke huisarts en HAGRO.

P. Lens

1 Conradi M. Fouten van huisartsen [Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen]. Handelsuitgave: Amsterdam/Meppel: Boom, 1995; 210 bladzijden, prijs NLG 39,50. ISBN 90-5352-215-8.

Reactie

Door fouten op te vatten als unieke mogelijkheden tot verbetering, kunnen gelijksoortige fouten in de toekomst voorkomen worden. Door fouten op te vatten als uitingen van smadelijk falen blijven dezelfde fouten keer op keer gemaakt worden.

Eerste stelling bij 'Fouten van huisartsen'.

Ik ben Lens dankbaar voor zijn kwalificatie van mijn proefschrift als een roman. Hiermee raakt hij aan mijn hoofddoel: op een leesbare manier een ontgonnen onderzoeksterrein blootleggen, waar de nodige gevoeligheden liggen, zonder

bij voorbaat controversen op te roepen.

Mijn belangrijkste conclusie is iets wat voor een inspecteur van de gezondheidszorg waarschijnlijk een open deur is: dat elke huisarts fouten maakt. Veel lezers zullen nu ook verzuchten: ja natuurlijk. Maar in mijn onderzoek kwam ik voortdurend tegen dat deze wetenschap wel uitgesproken, maar niet ervaren werd. Natuurlijk weet iedere lezer dat elke huisarts fouten maakt, maar kent u ook de laatste fouten van uw collegae? En weten die collegae van uw laatste fouten? Wat was de laatste fout waar u lering uit kon trekken, een eigen fout of die van een collega? In veel gevallen is de laatste fout waarvan u geleerd heeft, een eigen fout. Dat is jammer, want uw collegae uit de huisartsgroep maken ook fouten, leerzame fouten zelfs. Daarom heb ik een groot deel van het boek besteed aan het beschrijven van fouten, hun oorzaken, de verwerking, en het omgaan met fouten.

Het tweede deel van het boek gaat over mogelijkheden om stelselmatig van fouten te leren. Ik vind dit momenteel belangrijker dan bijvoorbeeld te weten of er in groepspraktijken meer of minder fouten gemaakt worden dan in solopraktijken. Fouten worden gemaakt, dat is ook onvermijdelijk. Vermeden moet worden dat, onder het mom van nader onderzoek, prioriteit gegeven wordt aan een minutieuze inventarisering van de variatie hierin. Prioriteit dient gegeven te worden aan het lering trekken uit fouten, preventie van fouten, het voorkómen van fouten. Als er een systematiek ingevoerd is om fouten te inventariseren, te analyseren en te voorkomen, dan kan aandacht besteedt worden aan detaillering in de contouren van dit onderzoeksterrein. Wat dat betreft is dit proefschrift meer een middel om veranderingen in gang te zetten, dan een exacte toevoeging aan de medische wetenschap.

Inmiddels is er belangstelling voor het opzetten van een Meldingscommissie Incidenten Patiëntenzorg: op het moment van schrijven heb ik een uitnodiging van WVS ontvangen om hier nader vorm aan te geven.

Inmiddels weet ik, behalve uit onderzoek, ook uit eigen ervaring hoe het voelt om een fout te maken, en die – in het openbaar – aangewreven te krijgen. Lens vermeldt dat ik niet in elk hoofdstuk de literatuur up-to-date heb bijgewerkt. Dat is correct: twee artikelen uit 1988 heb ik niet veranderd, omdat ik daartoe geen belangrijke redenen zag. In het literatuurhoofdstuk heb ik echter wel literatuur tot in 1995 opgenomen. Hierin heb ik echter een fout gemaakt. Tijdens mijn verdediging maakte de

emeritus hoogleraar Bremer mij attent op de door mij nauwelijks aangeroerde Duitse literatuur. Ten onrechte naar zijn mening, ten bewijze waarvan hij me twee standaardwerken cadeau deed.^{1,2} Ik deel zijn mening inmiddels. De Duitse literatuur is wat het onderwerp 'fouten' betreft veel verder dan de Angelsaksische en Nederlandstalige.

Het leerzame van deze fout is wat mij betreft geweest dat gedurende de vraag van de geachte opponens alle verdedigingsmechanismen om mijn aandacht vroegen: 'Ik kan nu eenmaal niet alles, en heb me beperkt tot Engelse en Nederlandse literatuur', 'Ik heb er wel naar gekeken, maar het was totaal niet relevant', etc. De aanvechting me te verdedigen was zeer sterk. Pas na een korte reflectie hierop kon ik erkennen dat dat inderdaad een fout geweest is, zeker omdat Bremer hierover in 1988 al bericht heeft, en ik dat wél gelezen had.³ Een dubbele fout dus: ik had niet gereageerd op eerdere duidelijke signalen. Dat is kwalijk te nemen. Wellicht dat binnenkort een uitgebreid literatuuroverzicht inclusief de Duitse literatuur in *Huisarts en Wetenschap* verschijnt.

Terug naar Lens: of de term 'medische feil' opgang zal vinden? Ik weet het niet. Ik vind echter wel dat er onderscheid gemaakt moet worden tussen fouten en de overige dingen die misgaan of niet het beoogde effect hebben in de geneeskunde. Bijwerkingen, complicaties, achteraf gezien verkeerde beslissingen, dat zijn allemaal gebeurtenissen in de zorg waarbij de zorgverlening niet in negatieve zin afweek van hetgeen een gemiddeld bekwame huisarts in eenzelfde situatie bij deze patiënt zou hebben gedaan. Het effect van deze zorgverlening is echter beneden verwachting, zowel voor de patiënt als voor de huisarts. De oorzaken hiervan zijn gelegen in de uniciteit van de patiënt en het feit dat beslissingen gebaseerd zijn op kansene die grotendeels buiten de huisarts zijn gelegen. Fouten zijn overtredingen van in- en expliciet door de beroepsgroep geformuleerde regels. Een gemiddeld bekwame collega zou dus in die situatie bij die patiënt niet hetzelfde gedaan hebben. De gemiddeld bekwame collega zou het goed gedaan hebben.

Ik vind dit verschil wezenlijk, omdat een fout individueel verwijtbaar maar vooral vermijdbaar is, terwijl een achteraf gezien verkeerde beslissing gebaseerd is op een algemeen geldende opvatting (zoals een standaard), binnen de huidige stand van de huisartsgeneeskunde niet vermijdbaar en dus ook niet verwijtbaar is.

Ik hoop dat mijn proefschrift ertoe bijdraagt

dat het beeld van de nimmer falende collega bijgezet kan worden in de medische historie. Het zal herkend worden als een ultiem verdedigingsmechanisme, passend in een bepaalde periode, maar aan het einde van de twintigste eeuw geheel achterhaald. Naar mijn mening kan dan begonnen worden met een wezenlijk onderdeel van een zichzelf respecterende discipline: fouten niet uitsluitend beschouwen als een smadelijk falen, maar ook als een mogelijkheid om de kwaliteit van de huisartsenzorg te verhogen.

Marc Conradi

- 1 Bürger M. Klinische Fehldiagnosen. Stuttgart: Thieme Verlag, 1954.
- 2 Schrömbgens HH, Herausg. Die Fehldiagnose in der Praxis. Stuttgart: Hippokrates Verlag, 1987.
- 3 Bremer GJ. Die Fehldiagnose in der Praxis [Boekbespreking]. Huisarts Wet 1988; 31: 269-70.

Medische technologie

Op 8 juni 1995 promoveerde de Huizense huisarts Dick Willems in Maastricht op het proefschrift 'Tools of care. Explorations into the semiotics of medical technology'. Promotores waren Prof.dr.ir. G.H. de Vries, hoogleraar filosofie aan de Rijksuniversiteit Limburg, en Prof.dr. E. Schadé, hoogleraar huisartsgeneeskunde aan de Uva.

Het proefschrift wordt besproken Tjerk Wiersma, huisarts-filosoof te Follega.

Dat proefschriften van (huis)arts-filosofen in het vakgebied huisartsgeneeskunde tot de interessantere plegen te behoren, staat buiten kijf. Veelal proberen hun auteurs helderheid te verschaffen in prangende theoretische problemen die louter geneeskundig opgeleide vakbroeders voor bijkans onoplosbaar houden en plegen te negeren. Willems stelt in zijn dissertatie de vraag aan de orde hoe de voortdurende groei van de medisch-technologische mogelijkheden begrepen kan worden, zonder te vervallen in blinde verwelkoming dan wel ongenueanceerde verwerping van iedere noviteit.¹ Artsen zien zich vaak geplaatst voor het dilemma van enerzijds het proberen van alle mogelijkheden ten bate van de patiënt en anderzijds het voorkomen van overmatige afhankelijkheid van medisch-technologische zorg. Voor de discussie over medische technologie heeft deze dichoto-

mie een verlamme uitwerking. Willems poogt hieraan te ontsnappen door de relatie tussen medische technologie en haar gebruikers aan een nader onderzoek te onderwerpen.

Analytisch kader

De gangbare beschrijvingen van deze relatie, zoals te vinden in studies op het gebied van de *medical technology assessment*, acht Willems daartoe ongeschikt: ze plegen wijzigingen die optreden in de verhouding die gebruikers van medische technologie hebben met zaken als hun ziekte, hun lichaam en hun omgeving als (veelal ongewenste en onvoorziene) bijwerking van de technologie zelf te portretteren, terwijl theoretisch gereedschap voor een analyse van de wijze waarop dat geschiedt goeddeels ontbreekt. Hij acht het derhalve zinvoller de vraag naar de effecten van technologie op de leefwijze van de gebruikers te vervangen door de vraag welke leefwijzen impliciet zijn ingebakken in het ontwerp van de betreffende technologie. Door oorzaak-en-gevolgrelaties te transformeren tot betekenisrelaties – de semiotiek van medische technologie –, probeert Willems ruimte te creëren voor een prospectieve vorm van *technology assessment* die niet langer bedoeld is achter de feiten aan te hollen. Als instrumentarium gebruikt hij de uit wetenschapssociologie en -dynamica afkomstige 'actor-netwerk'-benadering, waarin actoren gedefinieerd worden door het netwerk en het netwerk door de actoren.

Interessant is Willems' analyse van de metaforische betekenis van de term netwerk, waarvoor in de literatuur geen expliciete rechtvaardiging blijkt te vinden. Netwerken worden, in tegenstelling tot bijvoorbeeld 'systemen' en 'organisaties', gekenmerkt door de afwezigheid van iedere hiërarchie, terwijl het 'lege' en abstracte karakter van de metafoor waarborgt dat geen enkel type element bij voorbaat van opname in het netwerk is uitgesloten. Dat faciliteert het maken van voor velen wellicht op het eerste gezicht contra-intuïtieve analyses van technologische innovaties, waarin menselijke en niet-menselijke elementen op volstrekt symmetrische wijze worden afgeschilderd. Technische objecten en menselijke wezens verschijnen beide als actieve elementen in een technologische ontwikkeling: beide zijn actoren, wier rol en plaats gedefinieerd wordt door hun relatie tot andere actoren. De term actor is afkomstig uit de semiotiek, waarbinnen Greimas een actant definieert als ieder element in een verhaal dat 'can be thought of as that which accomplishes or undergoes an act'. Een dergelijk concept bevrijdt de actor-netwerkbenadering

van iedere vorm van sociaal of technologisch determinisme: innovaties verschijnen als de gelijktijdige ontwikkeling van apparaten en hun gebruikers, of te wel de ontwikkeling van een 'socio-technical ensemble'.

Praktische uitwerking

Het aldus ontwikkelde analytisch kader past Willems vervolgens toe op uiteenlopende technologieën die in de huisartspraktijk worden toegepast bij de diagnostiek en de behandeling van de obstructieve longziekten: astma, chronische bronchitis en emfyseem – in Nederland nog steeds veelvuldig aangeduid met de overkoepelende term Cara. Door zich te richten op de wijze waarop huisartsen en patiënten omgaan met een ziektebeeld, verplaatst Willems de aandacht niet alleen van ingewikkelde machinerieën naar relatief eenvoudige gebruiksvoorwerpen als piekstroommeters en inhalatoren, maar verschijnen zelfs terminologische discussies over de definiëring van obstructieve longziekten, het gebruik van geneesmiddelen, strategieën ter vergroting van de compliantie en monitoring- en selfmanagementprogramma's als medische technologie; het zijn alle 'tools of care'.

Zijn analyse van deze tools, waarbij hij ten dele put uit – overigens zeer herkenbare – gevalsbeschrijvingen uit de eigen praktijk, vormt de hoofdmoot van het boek. Op overtuigende wijze laat Willems zien dat het gebruik van het Cara-concept, ondanks de vaak langdurige afwezigheid van klachten, van een astmatisch kind een levenslange ziekte maakt. De ontwikkeling van de piekstroommeter blijkt hand in hand gaan met de definiëring van tot dan toe niet bestaande fysiologische fenomenen. Inhalatoren krijgen, dankzij de ontwikkeling van zoekkamers en klikmechanieken, gaandeweg een functie te vervullen die voorheen was voorbehouden aan menselijke actoren – het zorg dragen voor een adequate inhalatietechniek –, terwijl de toepassing van medicamenten als salbutamol, cromoglycaat en corticosteroiden gelijk oploopt met de ontwikkeling van uiteenlopende beelden van de luchtwegen (buisen van variabele diameter, ontstoken slijmvliezen), maar tevens nieuwe onderverdelingen van Cara (reversibel versus irreversibel, hyperreactief versus allergisch) met zich meebrengt. Aandacht voor compliantie en monitoring- en selfmanagementprogramma's zijn onverbrekelijk verbonden met nieuwe definiëringen van de rol en verantwoordelijkheid van de arts en de patiënt en nieuwe lichaamsbeelden: het lichaam van de Cara-patiënt is een gemeten lichaam.

In het slothoofdstuk concludeert Willems dat de demarcatielijn tussen wat geldt als menselijk en wat geldt als technologisch, verschuift met de introductie en implementatie van alledaagse technologie; de kritiek die medische technologie beschouwt als inherent bedreigend voor menselijke waarden, wordt hiermee impliciet ontkracht. Technologie is behulpzaam bij de vorming van nieuwe, andere, doch niet noodzakelijkerwijs inferieure of ontmenselijke ziektegeschiedenissen. Een en ander brengt de auteur tot de stelling dat de ethische reflectie op technologie de gebruikelijke bezorgdheid over de bedreiging van de menselijk autonomie moet vervangen door de bestudering van de definities van het goede leven, die deel uitmaken van technologie.

Willems besluit met de hamvraag of studies als deze beleidmatige implicaties hebben, waar het bij *technology assessment* toch om begonnen is. Hij is realist genoeg om te erkennen dat expliciete aanbevelingen ontbreken; hij acht dat terecht strijdig met de basis van zijn benadering. De functie van zijn werk ziet de auteur in de allereerste plaats gelegen in een verrijking van het debat over technologische ontwikkelingen: het verleidt tot het stellen van nieuwe vragen als 'willen we dat zulke patiënten en zulke artsen worden geproduceerd met de technologie?' – vragen die voorheen gemakkelijk van het toneel verdwenen.

Aldus ontwikkelt Willems, aan de hand van het voorbeeld van de obstructieve longziekten, op verdienstelijke wijze een nieuw perspectief op betrekkelijk alledaagse medische technologie. De scherpzinnigheid waarmee de auteur er vaak met enkele pennestreken in slaagt de crux van zijn bezwaren tegen gangbare vormen van technologie-onderzoek te schetsen en de potentiële voordelen van de actor-netwerkbenadering weet aan te geven, maakt het boek ook voor de filosofisch ongeschoolde huisarts uiterst leesbaar. Hoewel het promotiereglement dat formeel sinds enkele jaren in het midden laat, zou men in het feit dat Willems er – met filosofische middelen – vooral op uit lijkt te zijn een geneeskundig vraagstuk vooruit te helpen, aanleiding kunnen zien zijn proefschrift om inhoudelijke redenen alsnog toe te voegen aan het corpus der geneeskundige dissertaties.

Commentaar

Willems' geschrift vertoont een opmerkelijk verwantschap met 'De macht der dingen',² dat onlangs door Meulenberg in dit tijdschrift (Huisarts Wet 1995; 38: 586-7) en door ondergetekende in Medisch Contact (1995; 50: 335) is besproken en waarin de scheidingslijn tussen

mensen en dingen, tussen cultuur en natuur eveneens overhoop wordt gehaald. Er is echter ook een belangrijk verschil en dat betreft de toonzetting. Terwijl in 'De macht der dingen' de dingen door de immer voortschrijdende technologische vernieuwing welhaast onontkoombaar bezit nemen van de mensen – waaronder dezen dreigen te bezwijken – laat Willems zien dat de dingen veelal menselijke trekjes vertonen, die hij wel blijkt te kunnen appreciëren.

Willems' blijmoedigheid in dezen leidt tot mijn voornaamste punt van kritiek: terwijl hij beoogt de discussie over de waardering van technologie vooruit te helpen zonder te vervallen in onvoorwaardelijke appreciatie dan wel blinde verwerping, ontkom ik moeilijk aan de indruk dat de bestaande wereld van de obstructieve longziekten – oneindig boeiend door haar onuitputtelijke rijkdom aan verschillen, verhalen en betekenissen – uiteindelijk verschijnt als de best mogelijke wereld, waarin mens en ding elkaar op symbiotische wijze gevonden hebben. Aan de basis van Willems technologisch optimisme ligt, zo lijkt het, zijn keus voor een retrospectief beschrijvende benadering van betrekkelijk alledaagse en – voor een huisarts – zeer vertrouwde technologie. Terwijl omtrent vertrouwde en geïmplementeerde technologie met recht kan worden beweerd dat betekenissen en normen daaraan inherent zijn en daar in zekere zin deel van uitmaken, is dat als de technologie zich nog in de ontwikkelings- of implementatiefase bevindt, nog maar in geringe mate het geval.

Het recente advies van de Gezondheidsraad en de Voedingsraad, waarin wordt gesteld dat alle vrouwen die zwanger willen worden in de periode rond de conceptie foliumzuur moeten gaan gebruiken, zegt als zodanig weinig over de betekenis die de foliumzuurtechnologie uiteindelijk moet worden toegekend. De keus voor de inname door middel van tabletten maakt vrouwen weliswaar impliciet tot zwangerschapsplanners die al ver voor de bevalling verantwoordelijk zijn voor de gezondheid van hun nageslacht, maar aangezien dat door een wijd verbreid gebruik van anticonceptie en een uitgebreid systeem van zwangerschapscontroles reeds in hoge mate het geval was, kan betwijfeld worden of de zwangerschapsbeleving van de vrouw door de inname van foliumzuurtabletten veel verandering ondervindt. Er zijn aanwijzingen dat veel vrouwen de foliumzuurtabletten verwelkomen als een nieuwe verworvenheid die bijdraagt aan hun streven naar gezonde babies, en dat zij weinig gehinderd worden door het naargeestige gevoel nu niet

meer op eigen kracht een gezond kind te kunnen baren. Hoe het advies om foliumzuurtabletten in te nemen uiteindelijk zal uitpakken, lijkt mede afhankelijk van vragen als 'zullen artsen het tot hun taak gaan rekenen adequate inname van de tabletten te verifiëren en eventuele nalatigheid beschouwen als een indicatie voor een vruchtwaterpunctie?' en 'willen ziektekostenverzekeraars deze indicatie vergoeden?'.

Welke optie uiteindelijk wint en welk type gebruiker daarbij hoort, blijft koffiedik-kijken. Zelfs de variant waarin het foliumzuur in het brood wordt verwerkt, waardoor de gehele maatregel uit het gezichtsveld van de beoogde gebruikers verdwijnt, is niet geheel uitgesloten. Over belangrijke delen van de betekenis van de technologie voor de bijbehorende gebruikers en haar morele implicaties blijkt juist nog te moeten worden onderhandeld, zodat het niet verwonderlijk is dat deze zaken tot die tijd als accidenteel verschijnen.

De betekenis die een technologische ontwikkeling uiteindelijk krijgt, is in belangrijke mate afhankelijk van de wijze waarop de beoogde gebruikers deze weten te incorporeren in de rest van hun handelen. Er is vooralsnog weinig reden te denken dat technologie dit als zodanig reeds tot in de finesses determineert en dat prospectieve actor-netwerkanalyses daarover uitsluitel kunnen geven, zonder dat deze tot onwerkbare proporties uitdijen. Zolang een algemene verklarende theorie over de gedragingen van 'socio-technical ensembles' die het tegendeel aantoon, ontbreekt – en ik betwijfel of we die ooit in het vizier zullen krijgen –, is er in het beste geval sprake van onderdeterminatie, hetgeen geen duidelijke uitspraken over de toekomst toelaat.

In de paragraaf 'studying one's own practice' signaleert Willems het gevaar dat hij ten gevolge van de omstandigheid dat hij als huisarts betrokken is bij de behandeling van Cara-patiënten, als onderzoeker mogelijk onvoldoende afstand tot het object van studie zal weten te bewaren: 'the problem was familiarity and how to make the familiar strange'. Wellicht heeft Willems, door hooguit terloops aandacht te schenken aan varianten die het juist niet gehaald hebben, zich toch wat te veel met vertrouwde zaken beziggehouden.

Tjerk Wiersma

1 Willems D. Tools of care. Explorations in the semiotics of medical technology [Dissertatie]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1995; 175 pagina's. ISBN 90-9008594-7.

2 Van der Geest S, Ten Have P, Nijhof G, Verbeek-Heida P, red. De macht der dingen. Medische technologie in cultureel perspectief. Amsterdam: Het Spinhuis, 1994.

Reactie

De uitgebreide bespreking van mijn proefschrift doet volledig recht aan de inhoud van het boek. Ik zou mijn geen betere samenvatting gewenst kunnen hebben.

Het venijn van Wiersma's bespreking zit natuurlijk in de staart. Even lijkt het of hij vooral moeite heeft met mijn, zoals hij het noemt, blijmoedigheid (die aanvankelijk door zijn bespreking slechts groter was geworden). Het is blinkbaar toch wat ongepast om over technologie blijmoedig te zijn: bij het spreken over techniek en apparaten hoort zorgelijkheid. Als Wiersma een zekere opgewektheid in mijn proefschrift heeft gezien, dan was die vooral te danken aan verbazing over de rijkdom aan apparaten en procedures waarvan wij ons iedere dag bedienen, en aan het vernuft waarmee in bijvoorbeeld de piekstroommeter technische elementen verbonden zijn met sociale aspecten.

Wiersma gaat echter verder: hij schrijft mij technologisch *optimisme* toe. De betekenis van die term is mij niet direct duidelijk. Hij zou kunnen betekenen dat ik alle toekomstige heil van de technologie verwacht, of dat ik denk dat technologie over het geheel genomen positief uitwerkt. In die zin ben ik in mijn proefschrift echter optimistisch noch pessimistisch. Wat ik heb willen laten zien, is dat het gebruik van medische technologie met zich meebrengt dat niet alleen de relaties tussen artsen en patiënten veranderen, maar ook de relatie die patiënten tot hun lichaam hebben, en de relaties tot de mensen om hen heen. Van dat laatste is de verschuiving van het praten over klachten naar het bespreken van piekstroomwaarden een voorbeeld. Cara-patiënten leren, wanneer zij zich systematisch van een piekstroommeter bedienen, hun ademhaling te beschouwen als het bereiken van een bepaalde piekstroomwaarde. Niet uitsluitend (ademen heeft ook voor de Cara-patiënt alles te maken met uithoudingsvermogen), maar in elk geval gedeeltelijk. Over deze verandering heb ik geprobeerd, zoals Wiersma ook schrijft, om tussen de alternatieven 'blinde acceptatie' en 'principiële afwijzing' door te laveren. Mijn voornaamste doel was om inhoud te geven aan het meestal vrij abstracte idee, dat technologie ons handelen en ons denken in hoge mate bepaalt.

Volgens Wiersma heeft mijn 'optimisme' te maken met het feit dat ik in mijn proefschrift slechts technieken heb besproken, die het al gehaald hebben en die ik goed ken uit de praktijk. Naar zijn overtuiging zou het veel moeilijker zijn (op straffe van een eindeloos uitdijende analyse) om technieken in hun ontwikkelingsfase op dezelfde manier te onderzoeken. Zijn argument is dat de betekenis van een technologische ontwikkeling zeer sterk afhangt van de manier waarop gebruikers ermee omgaan. Daar heeft hij gelijk in, maar het is niet strijdig met de resultaten van mijn onderzoek. Natuurlijk hebben gebruikers (patiënten zowel als artsen) een zekere mate van vrijheid in het inpassen van een techniek in hun gewone levenspatroon, natuurlijk hebben mensen creatieve manieren gevonden om met de medische technologie om te gaan. Toch worden in medisch-technische innovaties definities van gebruikers en van gebruikersgedrag geïncorporeerd, die de mogelijkheden tot creatief gebruik sturen.

In hoeverre het ook werkelijk het geval zal zijn dat mensen zich houden aan die ingebakken voorschriften, is inderdaad, zoals Wiersma betoogt, niet volledig te voorspellen. Neem nu het voorbeeld van het foliumzuur bij voorgenomen zwangerschap, dat Wiersma noemt. Goed onderzoek van deze innovatie zou vanzelfsprekend meer tijd kosten dan de reactie op een recensie, maar toch valt er wel iets te zeggen over de gebruikersdefinitie die in deze technologie ligt opgesloten. Die veronderstelt bijvoorbeeld dat vrouwen bereid zijn om ook bij langdurig uitblijvende zwangerschap tabletten te blijven slikken, dat ze ordelijk genoeg zijn om én de zwangerschap te plannen én hun dagelijkse pil te slikken. De foliumzuurcampagne introduceert bovendien het idee dat zwangerschap iets is, wat een lichaam, zelfs helemaal in het begin, niet op eigen kracht kan volbrengen. Als we willen weten wat de betekenis van deze ontwikkeling is, zouden dergelijke aspecten nader moeten worden onderzocht, en daarbij – dat is het pleidooi van mijn proefschrift – is een nauwkeurige bestudering van de impliciete definities van gebruikers van groot belang. Vanzelfsprekend moet dan ook onderzocht worden, in hoeverre gebruikers zich iets van die definities aantrekken. In mijn proefschrift heb ik slechts geprobeerd om een benadering van dat – tot nu toe onontgonnen – onderzoeksterrein te formuleren. In het slothoofdstuk stel ik dat het soort onderzoek dat ik heb geprobeerd te doen waarschijnlijk het meest van belang is bij de evaluatie van technieken die patiënten zelf gebruiken in de behandeling van een chronische ziekte. Diabetes,

hypertensie gewrichtsaandoeningen, kanker zijn voorbeelden van terreinen waar dat van belang is.

Gebruikersdefinities – in mijn onderzoek gebruik ik meestal de term ‘scenario’ – maken deel uit van technologische vernieuwingen. Men kan zich echter afvragen, of die scenario’s altijd bewust door de ontwerpers van de techniek worden geïncorporeerd. Soms wel: veel inhalatoren bevatten elementen die uitsluitend zijn aangebracht om het gedrag van patiënten te beïnvloeden. Maar ook vaak niet: de ontwerpers van de piekstroommeter hebben zeer waarschijnlijk niet het doel voor ogen gehad om mensen een andere opvatting over ademhaling aan te leren. Het is filosofisch gezien een interessante vraag, waar nu precies die scenario’s ontstaan, als het niet in de hoofden van de ontwerpers is. Die vraag viel echter buiten het bestek van mijn proefschrift.

Geneesmiddelen zijn een goed voorbeeld van technologie waarin onbedoelde beschrijvingen van gebruikers ingebakken zitten: zo bevatten de bij Cara gebruikte middelen verschillende beelden van de opbouw van de longen. Bronchusverwijders incorporeren het beeld van de luchtwegen als buizen die de neiging hebben zich te vernauwen, terwijl inhalatiesteroiden veeleer een beeld bevatten van de luchtwegen als tot ontsteking geneigd slijmvlies.

Wiersma besteedt in zijn bespreking te weinig aandacht aan het belang dat onderzoek als dit kan hebben voor de discussie over de invoering van technologische vernieuwingen – het gebied van de *medical technology assessment*. Sociale en ethische aspecten van technologie zijn van oudsher onderdelen van het onderzoek dat onder de naam *technology assessment* gaat, maar veel onderzoekers in het gebied erkennen dat voor die aspecten, in tegenstelling tot de economische en de klinische evaluaties, tot nu toe weinig instrumenten voorhanden zijn. Ongetwijfeld is de methode die ik daarvoor heb ontwikkeld, nog op allerlei manieren te verbeteren, maar in een of andere vorm zullen de sociale en normatieve elementen van de medische technologie in de toekomst meer aandacht moeten krijgen dan nu het geval is.

Dick Willems

Chronische ziekten

Dit boek is een van de dertien overzichtsstudies die op verzoek van de Nationale Commissie

Chronisch Zieken is gemaakt.¹ De titel zal elke huisarts direct aan bepaalde patiënten uit de praktijk doen denken. Ik dacht aan een schoolkind met een spina bifida, een man met een amyotrofische lateraal-sclerose, een kind met het syndroom van Prader-Willi, een mediterrane vrouw met thalassemie... De auteurs van dit boek kozen echter andere ziekten: multiple sclerose, psoriasis, fenyketonurie, chronisch moeheidssyndroom, schizofrenie, cystische fibrose, ziekte van Bechterew, posttraumatische dystrofie, maculadegeneratie, levercirrose en levertransplantatie, en CVA, ondanks dat CVA – en waarschijnlijk ook psoriasis – niet scoren op het selectie criterium van een incidentiecijfer van minder dan 1 per 1000 per jaar.

De auteurs gaan op zoek naar problemen op het gebied van de ‘generiek huisartsgeneeskundige zorg’ voor mensen met deze aandoeningen, onderscheiden naar diagnostische en chronische fase. De moeizaam leesbare inleidende hoofdstukken dragen nauwelijks bij aan verheldering van het probleemgebied, noch aan een ambachtelijke uitwerking van de vraagstelling. In het bijzonder stoort de onheldere methodologie ten aanzien van het literatuuronderzoek dat de basis voor de beantwoording van de vraagstelling vormt: enerzijds wordt ‘in beginsel gemakkelijk voor de Nederlandse huisarts bereikbare’ literatuur gekozen (met name via de indices van NTvG en H&W voor de periode 1986-1992), vervolgens wordt toch een Medline-search gedaan (voor de periode na 1987); de selectiecriteria van artikelen worden niet beschreven en er staat niets vermeld over de beoordelingscriteria van geselecteerde literatuur; er wordt ‘niet actief gezocht’ naar puur sociaal-wetenschappelijke literatuur, maar wel wordt geput uit de belletristiek en materiaal van patiëntenverenigingen, al is niet duidelijk hoe systematisch; ‘Nederlandse leerboeken voor de medisch opleiding’ worden vermeld, maar zichtbaar slechts een selectie daaruit, opnieuw zonder dat de selectiecriteria bekend zijn.

Ik kan mij voorstellen dat, op zoek naar lacunes in de zorgverlening bij zeldzame aandoeningen, er inderdaad in wetenschappelijk zin vrijwel niets bekend is. Waarom dan niet na deze vaststelling voor een andere methodologie gekozen, misschien wel de nu als bijkomend beschreven interpretatie van literaire getuigenissen? Nu resteren enkele bij vlagen aardige beschrijvingen van de problemen van patiënten en hun huisartsen bij de genoemde aandoeningen, leesbaar voor wie van een eclectische en essayistische benadering houdt.

Eloy van de Lisdonk

1 Hofmans-Okkes IM, Meyboom-De Jong B, Lamberts H, Van Weel C. Chronisch ziekten met zeldzame ziekten in de huisartspraktijk. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1994; 229 pagina's. ISBN 90-74738-20-6. Te bestellen bij NCCZ, Postbus 7100, 2701 AC Zoetermeer; telefoon (079) 3687.389.

Reactie

Kennelijk heeft ons verhaal bij Van de Lisdonk doel gemist. Dat is jammer – maar zulke dingen gebeuren nu eenmaal, en in principe zouden we geneigd zijn het daarbij te laten. Gevraagd om een reactie, moet ons echter van het hart dat de recensie op een aantal punten onjuistheden bevat.

Zo bekritiseert de recensent de keuze van de besproken zeldzame ziekten: ‘de auteurs van dit boek kozen onder meer psoriasis en CVA, ondanks dat CVA – en waarschijnlijk ook psoriasis – niet scoren op het selectie criterium van minder dan 1 per duizend per jaar’. Inderdaad: CVA scoort beslist niet op dit selectie criterium, en dat was ons niet ontgaan. Daarom staat bij de verantwoording van de keuze van ziekten dan ook: ‘Om een vergelijking mogelijk te maken met hoeveel er bekend is over de huisartsgeneeskundige zorg bij frequenter voorkomende chronische ziekten, is daaraan exemplarisch CVA toegevoegd’ (p. 45). En daarom begint het hoofdstuk over CVA aldus: ‘Het CVA is als laatste ziekte ter vergelijking in dit onderzoek opgenomen. Het betreft hier een niet-zeldzame chronische ziekte waarover huisartsen veel kennis hebben verzameld. (...) In de nu volgende beschrijving wordt juist aan dit aspect aandacht gegeven, om zo een exemplarisch contrast te schetsen met wat we weten over de gang van zaken bij zeldzame chronische ziekten’ (p. 190). Ook elders komt de bijzondere status van het hoofdstuk over CVA aan de orde (pp. 221, 225). Wij dachten zelf eigenlijk dat het zo voor de gemiddelde lezer wel duidelijk zou zijn waarom we het CVA hebben opgenomen.

Dan de psoriasis. We noemen zelf de incidentie in het Transitieproject (0,9) en de CMR (1,7). Op grond van de CMR-gegevens is inclusie inderdaad discutabel. Aangezien we dit criterium echter baseren op een ‘vuistregel’ (p. 20), leek het ons niet zo’n bezwaar een dergelijk ‘grensgeval’ te includeren.

Dan schrijft de recensent dat we in de zorg voor patiënten met een zeldzame chronische ziekte een diagnostische en een chronische fase onderscheiden. Alweer niet juist: we onder-

scheiden de diagnostische fase en de fase van beleid en therapie (en dat is echt iets anders: patiënten kunnen tamelijk chronisch in de diagnostische fase blijven 'hangen').

Tenslotte ergert Van de Lisdonk zich aan de 'onheldere methodologie' bij het verzamelen van literatuur. We hebben een beeld geschetst van wat bekend is over problemen in de omgang tussen huisarts en patiënten met zeldzame chronische ziekten. Daartoe hebben we geïnventariseerd wat huisartsen geacht mogen worden te weten (leerboeken en recente jaargangen van H&W en NTvG), wat er meer in het algemeen over bekend is, c.q. wat huisartsen zouden kunnen opsporen (buitenlandse geneeskundige literatuur via een Medline-search) en wat er in kringen van patiëntenverenigingen over geschreven is (door een informatiepakket op te vragen bij de desbetreffende patiëntenvereniging). De zoekprocedures staan volledig beschreven op de pagina's 47-48. Wij vermelden voorts dat alle aldus gevonden artikelen in de literatuurlijst zijn opgenomen (p. 48), maar dat literatuur die geen antwoord op de onderzoeksvraag bleek te geven (dus: niets bevatte over omgangsproblemen tussen huisarts en patiënt) niet in de analyse is opgenomen. Kort daarvoor zeggen we al: 'Het gaat er hier dus om een beeld te schetsen van wat er voor de generiek huisartsgeneekundige zorg op het terrein van de omgang met de patiënt van belang is, en waar lacunes zijn aan te wijzen. (...) Allerlei (...) anders gearde informatie valt buiten het bestek van deze analyse (p. 46).

De keuze om niet naar puur sociaal-wetenschappelijk onderzoek te zoeken is duidelijk beargumenteerd: 'we schetsen een beeld van wat huisartsen via 'hun eigen bronnen' in beginsel kunnen weten. In de praktijk zorgen sociaal-wetenschappers er evenwel voor dat belangrijke onderzoeksbevindingen en noties uit hun discipline ook worden gepubliceerd in tijdschriften die er borg voor staan dat de direct belanghebbenden – huisartsen – er kennis van kunnen nemen' (p. 46). Men kan het met onze beslissing oneens zijn; 'onhelder' is zij echter niet.

Tenslotte: inderdaad hebben we hieraan ook beschrijvingen van ervaringen van zieken toegevoegd die werden gevonden door verwijzing, ofwel doordat ze ons bekend waren. Zolang er niet gepretendeerd wordt dat ook op dit terrein een 'verantwoord' overzicht van de literatuur wordt geboden, is dat – althans volgens ons – niet ongeoorloofd.

I.M. Hofmans-Okkes
B. Meyboom-de Jong