

Medische publieksinformatie: beroepsbeoefenaren, laat u horen

F.J.Meijman

De stroom van medische informatie door publieke kanalen is van alle tijden, de bezorgdheid van medici daarover eveneens.¹ Momenteel is er niet alleen een aanhoudende hoogwaterstand, zo niet springvloed, maar slaan de mediagolven bovendien hard tegen de pijlers van de geneeskunde, volksgezondheid en zorg. In de voorgaande jaren domineerde vaak de ophef over exotische dreigingen als 'severe acute respiratory syndrome' (SARS) of vogelgriep: aangrijpende kwesties, maar op dezelfde veilige afstand als een doorsneeaflevering van een medisch televisiedrama.

Tegenwoordig gaat de openbare discussie allesbehalve over uitheemse zaken. De publieke kritiek op de statinen raakt regelrecht de preventie van hart- en vaatziekten; de recente probiotica-affaire² en de discussie over embryoselectie³ treffen het vertrouwen in het medisch-wetenschappelijk onderzoek; het aan de kaak stellen van de farmaceutische industrie brengt tevens geneesmiddelen, artsen en apothekers in opspraak. Regelmatig gaat het om de afstemming tussen de autonomie van de patiënt of de burger, de verantwoordelijkheden van beroepsbeoefenaren, inclusief journalisten, en de taken van de overheid. Diezelfde afstemming komt aan de orde bij de naderende hernieuwde overweging de publieksreclame voor receptgeneesmiddelen vrij te geven in de Europese Unie.

Bij deze uiteenlopende kwesties is de uitwisseling van informatie tussen het wetenschappelijke en het publieke domein steeds van groot belang,⁴ maar de dynamiek van de medische publieksinformatie is complex. De vraag dringt zich op of we kunnen blijven vertrouwen op het overwegend vrije spel van de publicitaire krachten of dat we meer inbreng van diverse betrokkenen moeten overwegen en zelfs stringenter sturing, beteugeling of regelgeving. Het lijkt mij gezien de aard van het onderwerp niet mogelijk op deze vraag een eenduidig antwoord te geven, maar nader onderzoek en publiek beraad hebben een zekere urgentie, ook voor artsen en hun organisaties.⁵

INDIVIDUEEL BELANG VERSUS COLLECTIEVE ZAAK

Er zijn drie invalshoeken: (a) de belangen van de individuele betrokkenen (patiënten, naasten, mantelzorgers en

beroepsbeoefenaren), (b) de volksgezondheid en de gezondheidszorg en (c) het publieke debat. Deze drie velden hebben elk een eigen systeem van waarden, regels en conventies. Die overlappen elkaar, staan naast elkaar of zijn in strijd met elkaar.

Zo gelden in de gezondheidszorg als ethische beginselen: het goede doen, niet schaden, respect betonen voor autonomie (inclusief beroepsgeheim) en rechtvaardig zijn. Deze vier principes sporen niet vanzelfsprekend met de beginselen die gelden in de publieke sfeer, zoals het vrije verkeer van kennis, informatie en meningen, de persvrijheid en het belang van het publieke debat.

Bovendien kunnen de vier ethische beginselen in de klinische situatie anders uitpakken dan bij de bescherming en bevordering van de volksgezondheid. Wat goed is voor het individu kan de groep schaden, en omgekeerd – of het nu om de gezondheid of om de informatie gaat.

De driedelige 'ongelukkige aansluiting' tussen individu, volksgezondheid en publiek debat werkt op onbekende of niet goed begrepen wijze door in de medische publiekscommunicatie. Iedereen zal het erover eens zijn dat er in die communicatie iets wringt. Wat de een ziet als valse hoop geven, onterechte angst aanwakkeren, het vertrouwen in hulpverleners ondermijnen, verwerpelijk volksvermaak bieden of verkeerde inlichtingen rondstrooien, ziet de ander als het beter informeren van patiënten en het bevorderen van hun emancipatie of als het waken over collectieve belangen.

STRATEGISCHE KEUZEN EN PRAKTISCHE MIDDELEN

Bij het waken over de medische publieksinformatie kan men gebruikmaken van bijgaand schema met zeven samenhangende keuzen (figuur).⁶ Daarnaast zijn er grofweg vijf middelen:

– Men kan geautoriseerde informatie aanbieden. De eerste stappen hiertoe zijn al gezet: er zijn voorlichtingsprogramma's via radio en televisie, en op internet zijn het van overheidswege gefinancierde gezondheids- en zorgportaal www.kiesBeter.nl en het Nationaal Kompas Volksgezondheid te vinden (www.rivm.nl/vtv/object_document/04237n16906.html); beide websites worden verzorgd door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

– Informatiebronnen kunnen worden gecertificeerd via keurmerken.

– Men kan de informatieconsument evaluatie-instrumenten in de vorm van controlelijstjes ter beschikking stellen; zo

VU Medisch Centrum, afd. Metamedica, Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam.

Hr.prof.dr.F.J.Meijman, arts en hoogleraar Medische Wetenschaps- en Publiekscommunicatie en de Geschiedenis daarvan (fj.meijman@vumc.nl).

Keuze 1: Centrale aandacht: ja of nee?

Ja, centrale aandacht voor publiekscommunicatie op het gebied van vroege opsporing van risicofactoren en ziektes.	OF	Nee, centrale aandacht voor publiekscommunicatie heeft (nu) geen prioriteit.
---	----	--

Keuze 2: Centrale sturing of beperking tot coördinatie?

Centrale sturing van publiekscommunicatie met betrekking tot vroege opsporing van risicofactoren en ziektes.	OF	Beperken van de bemoeienis tot coördinatie of bewaking door of namens de overheid (Reclamecodecommissie, Staatstoezicht op de Volksgezondheid, Nederlandse Mededingingsautoriteit etc.).
--	----	--

Keuze 3: Geprogrammeerde of spontane communicatie?

Geprogrammeerde of georkestreerde publiekscommunicatie, waarbij de overheid of een andere centrale instantie de aangewezen informatieverstrekker is.	OF	(Overheersend) aansluiten bij 'spontane' communicatie in de publieke sfeer.
--	----	---

Keuze 4: Gedragsbeïnvloeding of uitwisseling van visies?

Voorlichting in de traditie van gedragsbeïnvloeding, waarbij de overheid invulling en vorm geeft aan de intenties, inhoud, presentatie en organisatie van voorlichtingsprogramma's.	OF	Primair een vrijblijvende verkenning en uitwisseling van de diverse inzichten, visies en ervaringen waarbij er een dialoog is tussen overheid en publiek.
---	----	---

Keuze 5: Transmissie of transactie?

Handhaven van het transmissiemodel, waarbij de overheid informatie uitzendt naar het ontvangende publiek.	OF	Overschakelen op (cruciale elementen uit) het transactiedenken, waarbij de overheid in gesprek gaat met het publiek en in samenspraak het beleid ten aanzien van publiekscommunicatie op dit gebied bepaalt.
---	----	--

Keuze 6: Verkenning van deelpublieken of kiezen voor een dominante groep?

Daadwerkelijk verkennen, inventariseren en expliciteren van de uiteenlopende denkbeelden en verwachtingen van deelpublieken binnen het publiek, de wetenschap, beroepsgroepen en beleidsweld.	OF	De facto voorrang geven aan één dominante stroming.
---	----	---

Keuze 7: Direct of indirect op publiek richten?

De publiekscommunicatie direct richten op de diverse segmenten van de doelgroepen.	OF	De publiekscommunicatie vooral laten lopen via vertrouwensfunctionarissen (bijvoorbeeld huisartsen) en andere intermediairen.
--	----	---

Strategische keuzen bij het bezien van de verantwoordelijkheid voor de medische publiekscommunicatie, hier toegespitst op de vroege opsporing van risicofactoren en ziekten (www.rvz.net/data/download/Screening_achtergrondstudies.pdf).⁶

werden voor het evalueren van informatie over genetische tests de 'DISCERN-genetics'-criteria opgesteld.⁷

- Er kunnen instanties worden opgericht, gereactiveerd of versterkt die erop toezien dat er geen verkeerde inlichtingen worden gegeven.
- Er kan een persbureau worden ingesteld dat ontspoorde media-aandacht kan neutraliseren of afleiden door op het juiste moment 'publicitair tegenspel' te leveren.⁵

WEERBARSTIGE WERKELIJKHEID

Hoe deze mogelijkheden in de Nederlandse situatie uitpakken, is grotendeels onbekend. Laten burgers zich in groten getale, als het er 'echt' toe doet, mede leiden door de bovengenoemde middelen? Interessanter is het overigens om te achterhalen welke groepen zich in welke fase van informatiebehoefte door welk aanbod wel of niet geholpen voelen. Voorts willen we de concrete gevolgen voor de zelf- en mantelzorg en het beroep op de gezondheidszorg kennen. Voorlopig moeten we het echter hoofdzakelijk doen met indrukken en theoretische bedenkingen.

Zo hoopt de Gezondheidsraad dat er voor de informatie over (zelf)tests een keurmerk zal komen onder verantwoordelijkheid van een onafhankelijke en gezaghebbende instantie.⁸ Bij concrete producten, zoals een test, is het begrijpelijk dat men denkt aan keurmerken, maar het is de vraag of die breder inzetbaar zijn als middelen om de burgers het kaf van het koren te laten scheiden. Met de certificering van bronnen van gezondheidsinformatie is internationaal en nationaal weliswaar ervaring opgedaan,^{9 10} maar onderzoek naar de effectiviteit en doelmatigheid ontbreekt grotendeels. Zo lijken keurmerken onvoldoende aan te sluiten bij de wijzen waarop patiënten, naasten en andere verzorgers omgaan met gezondheidsinformatie.⁶ Bij het zoeken, selecteren, beoordelen en verwerken van de medische informatie blijken indicatoren die de kwaliteit van de informatie aangeven van ondergeschikt belang.¹¹

Intuïtie en emoties. Hoe doorsneeburgers omgaan met medische informatie lijkt – zeker in eerste aanleg – overwegend te worden bepaald door intuïtie en emoties. Aan deze indruk worden nogal eens sombere gedachten verbonden, maar die helpen ons niet verder. Een optimistische optiek biedt wel degelijk perspectief, zowel voor de communicatie in de spreekkamer, met de gunstige interactiemogelijkheden, als voor de communicatie via publieke kanalen, waarbij een moeizame terugkoppeling onvermijdelijk is. Om de noodzakelijke dialoog over emotionele zaken als gezondheid, ziekte en zorg tot stand te kunnen brengen, zal men over en weer aansluiting moeten zoeken. Er moet aandacht voor zijn hoe de betrokkenen tegen deze zaken aankijken (percepties en voorkennis van het – diverse – publiek) en hoe men met informatie omgaat.¹²

Maar er moet meer gebeuren. De 'gezondheidsgeletterd-

heid' van de burgers – dat wil zeggen hun basisgezondheidskennis en hun vaardigheden om die kennis aan te vullen en toe te passen – is cruciaal voor de omgang met gezondheid en met de informatie daarover. Die gezondheidsgeletterdheid verdient meer aandacht, eerst en vooral in het onderwijs. Dat vereist diepte-investeringen, die niet vanzelfsprekend verwacht kunnen worden van bijvoorbeeld zorgverzekeraars, beroepsorganisaties of instellingen die zich met bepaalde ziekten bezighouden. Hier ligt een publieke verantwoordelijkheid.

STAP VOOR STAP EN HAND IN HAND

Sinds lang worden in Nederland de sleutelrollen bij de medische communicatie met het publiek toevertrouwd aan 'het middenveld': vertrouwensfunctionarissen zoals huisartsen, wijkverpleegkundigen en verloskundigen, organisaties als patiëntenverenigingen en instellingen die zich bezighouden met specifieke ziekten, en de pers in zijn brede diversiteit.¹³ De overheid is wel aanwezig, maar toch vooral bij de financiering. Belangrijke vraagstukken vereisen echter inhoudelijke aandacht in de publieke sfeer en voor de oplossing is meer nodig dan het beschikbaar stellen van de middelen. Daarbij gaat het niet alleen om de gezondheidsgeletterdheid of de publieksreclame voor receptgeneesmiddelen, gezondheidsproducten en zelftests, maar ook om de inhoud van het verstrekkingspakket van de zorgverzekeringen, het gepaste gebruik van zorg, de ondoorzichtigheid van de belangenverstrengelingen en de gewone medisch-inhoudelijke vraagstukken. Meestal worden deze kwesties nu nog overwegend buiten de publieke arena uitgevochten. Wanneer men, uitgaand van de driehoeksverhouding tussen individu, volksgezondheid en publiek debat, kijkt naar de strategische keuzen die zich aandienen, rijst de vraag wie welke stappen moeten zetten en hoe deze spelers hun nieuwe elan zullen vinden.

Zoals te verwachten was, gaan sommigen nu op de rem staan. De medische publiekscommunicatie mag dan uit balans zijn, het geheel draait niet voor niets zoals het gegroeid is. Dat is een begrijpelijke eerste gedachte. Met alles wat de overheid al mogelijk maakt en wat de diverse organisaties hebben opgepakt, zal menigeen bepleiten dat we vooral moeten blijven vertrouwen op de bijdragen van hulpverleners in hun miljoenen contacten met de burgers, op een alerte rol van de pers en op een nieuwe impuls van de 'burgerjournalistiek' in de vorm van bijvoorbeeld weblogs. De teneur zal al snel zijn: laat in de publieke sfeer de sleutelrol bij het vrije spel van de uiteenlopende publicitaire krachten en verstevig in de private sfeer de informatieve functie van de zorgcontacten.

Nu zijn de persvrijheid en de vrijheid van denken en handelen in de persoonlijke levenssfeer cruciale en kwetsbare verworvenheden. Die beginselen staan buiten kijf en moe-

ten beschermd blijven. Daar staat tegenover dat de individuele en de collectieve gezondheid ook gekoesterd dienen te worden. Die belangen sporen niet zomaar met de spelregels van de publieke arena. Voorts rijst de vraag of het spel van de publicitaire krachten wel zo vrij verloopt. Zelfs als het om de volksgezondheid en de gezondheidszorg gaat, blijken op voorhand onverdachte overheden niet 'zonder zonden'.¹⁴

Of men kan vertrouwen op een onbelemmerde waakhond- en vooral speurhondfunctie van de pers is ook twijfelachtig.¹⁵ Is het journalistieke basisinstrumentarium van hoor en wederhoor, controle van bronnen en voorkeur voor de primaire bron, opgewassen tegen de selectievertekening en de onduidelijke beïnvloeding door uiteenlopende belanghebbenden in de complexe en zelfs voor ingewijden mistige medische wereld?

Aan de openbare berichtgeving dragen nog andere groepen bij. De farmaceutische industrie en andere instellingen met commerciële belangen bepleiten van oudsher de voordelen van hun inbreng. De zorgverzekeraars bereiden zich voor op een eigen rol in de berichtgeving. Als informanten hebben deze actoren echter te kampen met het imago van belangenverstrengeling.

De vraagtekens bij de bijdragen van de overheid, de pers en de commercie brengen mij bij de noodzaak van een alertere en actievere houding van de directbetrokkenen: patiënten, naasten, hulpverleners en onderzoekers. Natuurlijk zullen ook zij in de publieke arena indirect blijven waken over de belangen van hun achterban. Daardoor dragen zij net als andere actoren bij aan de vertekening. Maar zij zitten wel het dichtst bij datgene waar het om draait. Patiëntenorganisaties en instellingen die zich met bepaalde ziekten bezighouden, treden steeds vaker met hun boodschap en informatie naar buiten.

Rol van wetenschappers en beroepsbeoefenaren. Op dit punt van mijn betoog wil ik me richten tot de wetenschappers en beroepsbeoefenaren. Bij het zoeken naar een optimale afstemming tussen individu, volksgezondheid en publiek debat hebben zij meer dan alleen maar recht van spreken. Uit de aard van hun professie hebben zij hierbij een taak. Om te beginnen moeten zij de geïnformeerde patiënt of proefpersoon serieus nemen en daarnaast dienen zij zich op de hoogte te stellen van de informatie uit bronnen voor het publiek, doorgaans in globale zin en soms diepgaand.¹⁶

Het gaat mij echter vooral om de bijdragen van wetenschappers en beroepsbeoefenaren aan de publiekscommunicatie en om hun deelname aan het publieke debat. Natuurlijk wordt er door allerhande organisaties en instanties al heel veel gedaan, maar die activiteiten zijn doorgaans incidenteel, overwegend reactief en niet systematisch en ze hebben vaak een beperkt vervolg. Beroepsorganisaties en gezondheidsinstanties kunnen nagaan of hun bijdragen aan de medische publiekscommunicatie voldoende uit de verf komen. Zijn de bijdragen weloverwogen, anticiperend

en goed georganiseerd? Voor deze evaluatie is een getoetst stappenplan beschikbaar.¹⁷ Verder kan men bezien of de documentatie en toelichtingen van de eigen organisatie optimaal beschikbaar zijn voor diverse categorieën buitenstaanders. Of wij na bezinning en reactivering van de beroepsgroepen, de patiëntenbeweging en de pers nog behoefte hebben aan aangescherpte regelgeving blijkt later wel.

De zuiverheid van water kan niet worden afgelezen aan de helderheid ervan, maar er is in hygiënisch opzicht veel gewonnen door de scheiding van drinkwater en afvalwater. Wetenschappers en artsen hebben bijgedragen aan de openbaring en de toepassing van dit inzicht, waarbij zij de concrete preventie nastreefden van ziekten die via het water overdraagbaar zijn. Elders op de wereld is het probleem van vervuild drinkwater nog steeds actueel. Zuivering van water is vergelijkbaar met zuivering van medische berichten voor het publiek. Absolute zuiverheid van inlichtingen kan niet worden gegarandeerd, maar als de medische informatie uitbundig door de publieke kanalen kolkt, is het noodzakelijk dat de hoeders van de volksgezondheid als informatiehygiënist betrokken zijn bij het kanaliseren van de informatiestromen.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 11 juni 2008

Literatuur

- 1 Galjaard H. Publieksmedia en gezondheidszorg. Ned Tijdschr Geneeskd. 1992;136:1309-13.
- 2 Besseling MGH, Santvoort HC van, Buskens E, Boermeester MA, Goor H van, Timmerman HM, et al. Probioticaprofylaxe bij voorspeld ernstige acute pancreatitis: een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde trial. Ned Tijdschr Geneeskd. 2008;152:685-96.
- 3 Niermeijer MF, Die-Smulders CEM de, Page-Christiaens GCML, Wert GMWR de. Erfelijke kankersyndromen en kinderwens: ouders en politiek in dialoog over pre-implantatiegenetische diagnostiek. Ned Tijdschr Geneeskd. 2008;152:1503-6.
- 4 Maanen H van. Ondoordacht beroep op de regel van Ingelfinger belemmert wetenschappelijke communicatie. Ned Tijdschr Geneeskd. 2008;152:666-7.
- 5 Meijman FJ. Volksgezondheid en persvrijheid botsen. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen. 2008;86:120-2.
- 6 Boot CRL, Meijman FJ. Publiekscommunicatie over vroege opsporing van risicofactoren en afwijkingen. Bouwstenen om met het publiek in contact te treden. In: Screening en de rol van de overheid. Achtergrondstudies. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; 2008. p. 43-176.
- 7 Shepperd S, Farndon P, Grainge V, Oliver S, Parker M, Perera R, et al. DISCERN-genetics: quality criteria for information on genetic testing. Eur J Hum Genet. 2006;14:1179-88.
- 8 Screening: tussen hoop en hype. Publicatienr 2008/05. Den Haag: Gezondheidsraad; 2008.

- 9 Boyer C, Gaudinat A, Baujard V, Geissbühler A. Health on the Net Foundation: assessing the quality of health web pages all over the world. *Stud Health Technol Inform.* 2007;129(Pt 2):1017-21.
- 10 Sheldon T. Trust mark launched as a guarantee of safety in the Netherlands. *BMJ.* 2002;324:567.
- 11 Sillence E, Briggs P, Harris PR, Fishwick L. How do patients evaluate and make use of online health information? *Soc Sc Med.* 2007;64:1853-62.
- 12 Sanden MCA van der, Meijman FJ. Dialogue guides awareness and understanding of science: an essay on different goals of dialogue leading to different science communication approaches. *Public Understanding of Science.* 2008;17:89-103.
- 13 Snelders S, Meijman FJ, Pieters T. Cancer health communication in the Netherlands 1910-1950: paternalistic control or popularization of knowledge? *Medizinhist J.* 2006;41:271-89.
- 14 Yazahmeidi B, Holman CD. A survey of suppression of public health information by Australian governments. *Aust N Z J Public Health.* 2007;31:551-7.
- 15 Luyendijk J. Betrek de lezer bij je eigen twijfels. *NRC Handelsblad mei 7 2008.*
- 16 DeMaria AN. The informed patient. *J Am Coll Cardiol.* 2008;51:1505-6.
- 17 Sanden MCA van der. Towards effective biomedical science communication [proefschrift]. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2008.

Abstract

Health communication and public media: professionals need to be heard. – The exchange of information on individual healthcare and public health as well as public opinion on medical matters are characterized by their own systems of values, norms and conventions that are not always compatible. All of these aspects put together give public communication on health and care its complex and dynamic nature – where the interests of the individual and the community are often opposed. In this respect, the free interaction of publicity forces and the educational role of healthcare providers have traditionally been the backbone of policy in the Netherlands. There is only limited support by public money – only a few restrictions (for example, on direct-to-consumer drug-advertising) but no substantive guidance from the government. Websites funded from public money that provide information on healthcare have only been set up in the last few years. The Health Council of the Netherlands has recently proposed trust marking for screening tests only. Research is urgently needed with regard to health literacy, direct-to-consumer advertising and public communication on the appropriate use of care. Furthermore, professional opinion in the public arena is required as well as a more active role on the part of clinical and scientific professionals in the area of public debate.
Ned Tijdschr Geneesk. 2008;152:1760-4