

Doctor's little helpers

Dick Willems

Bespreking van: Marc Berg, The MIT Press, Rationalizing medical work – Decision-support techniques and medical practices. Cambridge/Londen: 1997.

De tijd dat beslissingen over patiënten in de hoofden van dokters genomen werden, lijkt definitief voorbij. Medische beslissingen zijn de laatste decennia steeds meer verspreid over computers, over richtlijnen en protocollen, en ook over niet-medici zoals verpleegkundigen en – niet te vergeten – patiënten.

Marc Berg analyseert in dit boek een van de meest radicale pogingen om de beslissingsmacht uit het hoofd van de dokter te halen: de zogenaamde beslissingsondersteunende technologie. Zijn belangrijkste stelling is dat die technieken geen beslissingen ondersteunen, maar praktijken en relaties tussen mensen veranderen. 'What matters', zegt hij aan het einde van het boek, 'is how a tool *in* a practice alters the work of nurses and physicians, the lives of patients, and so forth.' (p. 172) Dat hebben noch tegen- noch voorstanders van het gebruik ervan begrepen: ze gaan beiden, aldus Berg, uit van een gefixeerd beeld van de medische praktijk en concluderen daaruit respectievelijk dat beslissingsondersteunende technieken daarop niet of juist wel aansluiten. Critici zeggen dat de medische praktijk zich niet in een computerprogramma laat vangen, en voorstanders zeggen dat artsen altijd al statistisch redeneren en dat de instrumenten dus niets anders zijn dan een voortzetting van het gewone met betere middelen. Beiden, zegt Berg, doen alsof de medische praktijk en het medisch denken aan vaste kenmerken voldoen, alsof er essentialia van de geneeskunde bestaan – en dat is niet zo, want de kenmerken van de geneeskunde worden voortdurend vernieuwd en veranderd, onder andere door ontwikkelingen in de medische technologie.

Pas als duidelijk is welke *transformaties* van de praktijken door het gebruik van technieken teweeggebracht worden, kan iets gezegd worden over de wenselijkheid en mogelijkheid van het gebruik van die technieken.

Het eerste hoofdstuk van Bergs boek bespreekt de achtergrond van de ontwikkeling van beslissingsondersteunende technieken, zoals die is af te leiden uit de editorials van de twee belangrijkste Amerikaanse medische tijdschriften, de *JAMA* en het *New England Journal of Medicine*. Het lijkt een goede keus om hiervoor editorials te gebruiken (maar waarom ook niet van een Europees blad als de *Lancet*?), al zou enige reflectie op de plaats van dat soort geschriften in de geneeskunde wel nuttig zijn geweest: worden ze gelezen, door wie, en welk gezag hebben ze?

De editorials constateren aan het eind van de vijftiger jaren dat het niet goed gaat met de geneeskunde; wordt aanvankelijk de oorzaak daarvan nog buiten de geneeskunde gezocht, vooral in gebrek aan geld, later wint de gedachte terrein dat artsen zelf niet goed omgaan met alle wetenschappelijke kennis die er is, omdat die kennis teveel is voor het brein van een arts. Dat brein wordt te klein en moet dus worden uitgebreid en ondersteund met technologie – de dokter heeft ‘helpers’ nodig – en die blijken de dokter niet alleen te helpen, maar ook te veranderen.

In de loop der jaren zijn verschillende ondersteunende technieken ontwikkeld die allemaal uitgingen van een eigen beeld van wat medische rationaliteit is: ‘these tools provided the metaphors for the working and failing of the physician’s mind in the first place.’ (p. 77). Berg besteedt er een uitgebreid hoofdstuk aan om te laten zien welke rationaliteitsbeelden geïncorporeerd zijn in de drie typen technieken, die hij in zijn boek analyseert (statistische instrumenten, protocollen en expertsystemen). Statistische instrumenten, zoals computerdiagnostiek en klinische besliskunde, beschouwen het stellen van een diagnose en het kiezen van een behandeling als *afwegingen van kansen*. Als voorbeeld van een elektronisch diagnose-instrument analyseert Berg het systeem van de Engelse internist De Dombal, dat rond 1972 in Leeds ontstond en artsen zou moeten helpen bij het stellen van de juiste diagnose bij patiënten met acute buikpijn. Op grond van het theorema van Bayes valt de voorspellende waarde van een symptoom (bijvoorbeeld de plaats van de pijn) voor een bepaalde ziekte uit te rekenen; de computer van De Dombal gaf na het invoeren van meerdere symptomen de waarschijnlijkste diagnose. De rationaliteit van diagnostiek is volgens dit instrument in essentie een automatisme, waarbij in een formule de belangrijkste statistische samenhangen zijn ingevoerd. De persoon van de arts en de context van het probleem zijn in deze rationaliteit onbelangrijk.

Klinische besliskunde heeft dezelfde basis, maar voegt hieraan een economische rationaliteit toe. Rationaliteit volgens dit instrument betekent dat mensen de kosten en baten van een behandeling becijferen

in de vorm van 'utilities'. Klinische beslistkunde laat daarmee meer (volgens critici te veel) *subjectiviteit* toe dan instrumenten als dat van De Dombal.

Een kenmerk van bovenstaande instrumenten is dat ze de medische praktijk definiëren als een praktijk waarin allerlei handelingen culmineer in een cruciale *beslissing* (de diagnose respectievelijk de behandelstrategie). Protocollen daarentegen zien de medische praktijk als een reeks van beslissingen en geven richtlijnen voor iedere afzonderlijke stap in die reeks. 'Medical practice became defined as the logical and sequential (i.e., protocol-like) execution of the steps of the scientific method.' (p. 53). Als voorbeeld bespreekt Berg een algoritme voor de diagnose van klachten van de luchtwegen. Hierin werd een verpleegkundige door een 'flow-chart' geleid die uiteindelijk tot vier uitkomsten kon leiden: naar huis sturen, kweek afnemen, penicilline geven, of naar de dokter sturen. De voornaamste kritiek van aanhangers van statistische instrumenten op protocollen was dat ze veel te vaak op zachte, lokale kennis en gewoonten gebaseerd waren, bijvoorbeeld op de behandelingen die toevallig in het ziekenhuis waar ze werden ontwikkeld gangbaar waren.

Het derde hoofdstuk komt tot de kern van Bergs verhaal: dat praktijken aangepast raken ('disciplineren' noemt hij dat) aan de eisen die een instrument stelt. Hoofdpersonen in dit hoofdstuk zijn drie beslissingsondersteunende technieken en de praktijken waar ze voor werden ontwikkeld: ACORN, een computerprogramma dat in 1984 werd ontwikkeld in Londen, en dat verpleegkundigen in staat zou moeten stellen om te beslissen of een patiënt met pijn op de borst op de intensive care moest worden opgenomen of niet; dan De Dombals instrument voor de diagnostiek van buikklachten, en ten slotte een multicenter onderzoeksprotocol voor de behandeling van kanker met een nieuwe combinatie van cytostatica. Van de laatste techniek is het mij niet duidelijk waarom Berg haar als een beslissingsondersteunende techniek beschouwt. Dergelijke protocollen worden niet ontworpen om de artsen te helpen bij hun beslissingen, maar om te zorgen dat ze, ten bate van het onderzoek, dezelfde beslissingen nemen. Dat daarvan een disciplinerende werking uitgaat is natuurlijk triviaal – het is hun enige bestaansreden. Het is jammer dat Berg dit protocol als voorbeeld gebruikt en niet een behandelingsrichtlijn, zoals er de laatste jaren tientallen door huisartsen en specialisten zijn ontwikkeld om beslissingen in de dagelijkse zorg te ondersteunen.

Een korte geschiedenis van ACORN laat zien dat de introductie vereiste dat de sociale structuur van de medische praktijk veranderde doordat artsen meer aan verpleegkundigen moesten overlaten dan ze gewend waren, en tegelijk dat ACORN zelf werd aangepast aan de

praktijk doordat elementen van het instrument, zoals de beslissing om al dan niet een elektrocardiogram te maken, uit het instrument werden verwijderd omdat toch niemand ze gebruikte (er werd *altijd* een ECG gemaakt, onafhankelijk van wat ACORN zei).

Het onderzoeksprotocol voor kankerpatiënten kwam tot stand na lange onderhandelingen tussen verschillende centra, waarbij allerlei plaatselijke verdelingen van verantwoordelijkheden enerzijds ter discussie kwamen te staan, maar anderzijds ook de inhoud van het protocol beïnvloedden (bijvoorbeeld het aantal aangedane lymfklieren dat bepalend was voor de vraag of een patiënt in het protocol werd opgenomen).

In dit hoofdstuk introduceert Berg het begrip 'formeel instrument' (formal tool): een instrument dat werkt met gebruik van een verzameling expliciete symbolische regels of statistische formules, die inputgegevens veranderen in output. Dergelijke instrumenten stellen eisen aan de input: heldere, elementaire stukjes informatie en geen vage omschrijvingen, ja/nee-antwoorden en niet 'een beetje' of 'misschien'. Invoering van de instrumenten betekent daarmee een geleidelijke inperking van wat in zo'n praktijk als zinvolle gegevens wordt gezien: van verhalen naar binaire informatie.

Hoe wordt de kans zo groot mogelijk gemaakt dat het disciplineren van een praktijk ook echt lukt? Berg geeft drie mechanismen aan: ten eerste versterking van de hiërarchische relaties (in het kankerprotocol is duidelijk vastgelegd wie de beslissingen nemen), ten tweede het materialiseren van de eisen die de techniek stelt, bijvoorbeeld door een formulier te gebruiken dat de dokters als vanzelf de gewenste gegevens laat geven (zo deed De Dombals instrument het), en ten slotte door belangrijke beslissingen zo veel mogelijk aan *betrouwbare* elementen van een praktijk over te laten: machines, laboratoriumtesten. (Of dat echt zulke betrouwbare elementen zijn is de vraag; verderop in het boek geeft Berg ook voorbeelden van de grotere betrouwbaarheid van mensen).

Beslissingsondersteunende technieken zijn dus niet de inerte media die voor- en tegenstanders ervan maken. Formele instrumenten sluiten bepaalde gegevens in en andere uit, en wat ze uitsluiten noemen ze zacht, subjectief, vaag en psychosociaal. De dichotomie tussen harde en zachte gegevens, tussen subjectief en objectief, is niet intrinsiek maar wordt gemaakt en verstevigd tijdens het ontwerpen en invoeren van deze technieken.

Ging het derde hoofdstuk vooral over het aanpassen van praktijken aan beslissingsinstrumenten, het vierde laat de andere kant zien: hoe de instrumenten veranderen tijdens de implementatie en – onvermijdelijk, zegt Berg – gelokaliseerd raken. Op drie manieren: lokalisatie in

plaats (zo moest ACORN al in de ontwerpfasen voortdurend worden aangepast aan de eisen van de polikliniek waar het instrument werd ontwikkeld, waardoor allerlei lokale elementen werden geïncorporeerd), lokalisatie in reikwijdte (ACORN omvatte aanvankelijk ook niet-cardiale oorzaken van pijn op de borst, maar moest in de loop van de implementatie beperkt worden) en lokalisatie in rationale, waarmee Berg bedoelt dat ontwerpers meestal genoeg moeten nemen met een instrument dat minder kan dan de idealen die zij aanvankelijk hadden. Volgens Berg treedt dit onvermijdelijk op gedurende ontwikkeling en implementatie. De ontwerper van ACORN moest langzamerhand zijn ideaal laten varen om de geneeskunde bayesiaans te maken (p. 112).

Berg concludeert dat de resultaten van langdurige onderhandelingen rond de invoering van een instrument in de kern van het instrument worden opgenomen: 'trying to get a protocol to work is a process of making *ad hoc* compromises, going back to the tool, and tinkering to get the medical practice's elements in line'. (p. 115)

Aan het eind van het hoofdstuk houdt Berg een pleidooi om het gebruik van de instrumenten niet in het algemeen te veroordelen of toe te juichen, maar om de 'politics of the individual tool' te onderzoeken en ze op grond daarvan te beoordelen. Hoe veranderen ze lokale netwerken in de geneeskunde, hoe worden patiënten in het script van ieder instrument beschreven, en welke beschrijving valt te verkiezen? Daarmee raakt Berg aan het inmiddels aloude probleem van het wetenschaps- en techniekonderzoek: als een techniekontwikkeling beschreven is, soms met grote nauwkeurigheid, kun je er dan nog een moreel of politiek oordeel over hebben? Is er een relatie tussen de beschrijving en het morele of politieke oordeel, of is de aard van de beschrijving zelf het belangrijkste politieke instrument van het wetenschaps- en techniekonderzoek? Op de laatste pagina's van het boek zegt Berg het aldus: zijn soort onderzoek maakt zichtbaar dat in iedere techniek werelden worden geïncorporeerd een daardoor mede gerealiseerd. Als dat dan zo is, kunnen we maar beter zorgen dat de werelden zijn die we willen: 'design as critique' noemt Berg dat. 'It is about politics – about making a difference in how social relations are forged, or how patients are treated.' (p. 175)

Hoofdstuk vijf is in zoverre verrassend dat, nadat in hoofdstuk drie uitgebreid is besproken hoe veranderlijk praktijken onder invloed zijn, dit hoofdstuk toch een beeld geeft van wat de medische praktijk werkelijk is: het organiseren van patiëntentrajecten (Strauss). 'Medical work is the continuous struggle to *make* a patient's case work: to keep a patient's trajectory "on track".'

De (re)constructie van patiëntentrajecten, zegt Berg, gebeurt niet

onder controle van de arts of van de patiënt, maar onder controle van alle betrokken elementen, vandaar dat hij spreekt van het *heterogene* organiseren van patiëntentrajecten. 'What does the managing is itself a spatially, materially, and temporally distributed whole.' (p. 134) Beslissingsondersteunende instrumenten spelen in dit geheel een coördinerende en een accumulerende rol, zegt Berg. Het onderzoeksprotocol heeft onmiskenbaar een *coördinerende* werking: het regelt wie wat doet en het zorgt dat 'de neuzen dezelfde kant op staan'. Instrumenten zoals dat van De Dombal hebben een *accumulerende* functie: ze verzamelen en bundelen informatie en maken zo beslissingen mogelijk.

Bergs karakterisering van medisch werk laat volgens hem zien dat instrumenten zelden of nooit simpelweg passen op het dagelijkse werk. Goed laten werken van een techniek veronderstelt dat het personeel het instrument zo nodig kan aanpassen. Mensen moeten geregeld tussenbeide komen wanneer niet-menselijke elementen (zijn die dan toch soms minder betrouwbaar?) zich niet aan het protocol houden. Dan moeten gegevens een beetje worden aangepast en criteria worden versoepeld, met andere woorden: er moet creatief met de techniek worden omgesprongen.

Een mooi punt is dat uit de karakterisering van medisch werk als het organiseren van trajecten voortvloeit dat bij het invoeren van gegevens in een instrument vaak al gekeken wordt naar de gevolgen daarvan voor de rest van het traject: 'Anticipating tensions between the tool's requirement that all data are elicited and the practicalities of the situation at hand, staff members can decide to circumvent the tool, or adapt it to the local circumstances.' (p. 147) als men problemen verwacht met het gebruik van het instrument in het verdere ziekte-traject, wordt dat of terzijde gelaten, of er wordt creatief mee omgesprongen.

De instrumenten die Berg analyseert hebben een droevig lot gekend. ACORN is ergens op een plank in een Londense archiefkast geëindigd, De Dombals instrument schijnt nog wel aan te staan, maar alleen in de omgeving waar het ontwikkeld is; alleen onderzoeksprotocollen (maar dat zijn, zoals gezegd, ook geen beslissingsondersteuners) zijn zeer gangbaar geworden. Het is de vraag of de termen succes en falen in Bergs analyse nog wel een plaats hebben (dus of het lot van ACORN nog wel droevig genoemd kan worden). Praktijk en techniek raken zo verstrengeld, dat niet een van beiden de oorzaak voor falen kan zijn. Technieken doen door die verstrengeling altijd wel iets. Succes meet je af aan wat je graag had gewild – en juist de doelstellingen van de instrumenten worden in Bergs verhaal voortdurend getransformeerd en gelokaliseerd – succes wordt daarmee een vloeibare categorie. Als we Berg moeten geloven, veranderen praktijken zo volledig dat niemand meer kan zeggen of de innovatie een succes was.

Rationalizing medical work heeft veel moois en belangrijks te melden, maar het leest niet gemakkelijk. Het meest storend aan de stijl van het boek zijn de veelvuldige herhalingen van argumentaties zonder dat ze verdiept worden, en dat Berg zich nogal laat meeslepen door formules en bij vlagen zelfs wat ronkende en ondoordringbare taal: 'There is no one person or thing in control. There is, rather, a hybrid, a powerful amalgam of heterogeneous elements, through which control is dispersed in intricate ways.' (p. 153) Tja. Ander voorbeeld: hij zegt dat de invoering van een techniek plaatsvindt in 'continuous negotiations with all the elements that constitute a practice – including nurses, physicians, patients, laboratory tests, blood cells, and auscultatory sounds.' (p. 79) Dat staat er nu wel kek, maar wat betekent het precies? *Continue onderhandelingen met alles en iedereen?* Is dat niet wat veel van het goede? Verbazend dat er ooit een techniek ingevoerd raakt! En hoe wordt er precies onderhandeld met bloedcellen en auscultatiege-luiden? De gedachte is belangrijk en past geheel in de actor-netwerk-theorie, die duidelijk aanwezig is in Bergs werk, maar vanzelfsprekend is het daarmee nog niet; je moet *laten zien* hoe dergelijke onderhandelingen er precies uitzien. Het gebeurt in dit boek helaas te vaak dat Berg iets leuks bedenkt, of een 'sweeping statement' plaatst, maar dat niet uitwerkt. Bijvoorbeeld als hij de term 'logica's' introduceert in het laatste hoofdstuk als term om de veranderingen die optreden in praktijken te beschrijven. Interessant idee, maar wat is nu precies een 'logica'? Zijn dat de regels van het spel, of zijn het definities van zinvolle uitspraken binnen dat spel? Of zijn het niet meer dan de argumenten die worden aangevoerd om handelingen te rechtvaardigen?

Niet alleen de 'losse eindjes', maar ook Bergs belangrijkste boodschap had nog wel wat verdere reflectie verdiend. Beslissingsondersteunende technieken kunnen niet gezien worden als een stroomlijning van al bestaande praktijken, maar ze definiëren die praktijken mee, en andersom: dat de praktijken de instrumenten definiëren. De benaming 'beslissingsondersteunende technieken' is dus fout – ze ondersteunen niet, maar transformeren. De praktijk is na invoering van het instrument niet meer dezelfde als voordien – veranderd, zoals Berg ergens met een 'sweeping statement' zegt, 'beyond recognition' (p. 117).

Daarmee draait Bergs betoog om een impliciete opvatting over wanneer een praktijk zozeer veranderd is dat ze *iets anders* is geworden dan voorheen – die filosofische vraag komt in het boek helaas niet aan de orde. Is de moderne huisartspraktijk, waarin diabetescontrole strikt volgens de beslissingsondersteunende NHG-standaard en geautomatiseerd gebeurt, volledig veranderd, onherkenbaar geworden, of is die aangepast, gestroomlijnd, maar toch nog sterk dezelfde praktijk?

In het boek lijkt de mogelijkheid dat sommige van deze technieken praktijken misschien een beetje aanpassen en andere inderdaad volledig veranderen, te ontbreken. Het grijze gebied tussen een beetje veranderen en geheel transformeren lijkt niet te bestaan, en dat is nu juist zo'n interessant gebied.

Dit manco zou een gevolg kunnen zijn van de beperkte rol die Berg de empirie in zijn betoog laat spelen. Empirisch materiaal wordt niet gebruikt om nieuwe vragen of onverwachte doorkijken te genereren, het wordt, met andere woorden, niet *heuristisch* gebruikt, maar dient slechts als *illustratie* van Bergs beweringen.

Rationalisering noemt Berg wat hij in zijn boek beschrijft, en zijn stelling is dat dat moeite kost, hard werk en veel onderhandelingen die iedereen een eind afbrengen van wat aanvankelijk de bedoeling was. Hij citeert de Amerikaanse internist en richtlijnengeroe David Eddy, die, na een mislukte poging om het gebruik van contrastmiddelen in de diagnostiek te veranderen, zei dat hij geprobeerd had het rationalisme zover door te voeren als mogelijk was, 'and we were approaching burnout'.

Ondanks bovengenoemde bezwaren ligt voor het techniekonderzoek de waarde van Bergs boek in het uitproberen van een actor-netwerkachtige benadering in de complexe wereld van expertsystemen en handelingsrichtlijnen. Hij analyseert een interessante case, omdat de verwevenheid van harde techniek en menselijke actoren in deze case gegeven is: het is een mooie hybride.

Is dit boek voor (onderzoekers van) de geneeskunde interessant? Dat lijkt me wel, al was het alleen maar omdat het een naïeve houding ten aanzien van richtlijnen, standaarden en andere ondersteuningstechnieken terecht bekritiseert: ze zijn niet 'meer van hetzelfde maar dan beter', en ook niet een neutrale vertaling van wetenschappelijke kennis naar de praktijk, maar ze betekenen een transformatie van de praktijk. Ze veranderen de rationaliteit van een praktijk. Misschien minder totaal en 'beyond recognition' dan Berg suggereert, maar toch is hun invloed groter dan vaak gedacht wordt; bovendien, zo laat Berg zien, is die invloed te analyseren. Het intuïtieve idee dat er iets verandert door de invoering van bijvoorbeeld richtlijnen, is, zo blijkt uit dit boek, concreet en aannemelijk te maken.