

HENK TEN HAVE

## Arts en patiënt in cybergeneeskunde

### E-HEALTH: SURFING THE WEB

Op de *website* 'SurromomsOnline' is alles te vinden wat te maken heeft met het krijgen van kinderen.<sup>1</sup> Maar er wordt meer geboden. Het is zoals direct bij de introductie wordt gemeld de "virtual meeting ground for surrogates and intended parents". Ouders in spe kunnen informatieve artikelen lezen, chatten, boodschappen achterlaten, succesverhalen lezen en briefkaarten versturen. Er is een grote *directory* met nuttige informatie over klinieken, agentschappen en advocaten, gespecialiseerd in fertiliteitsproblematiek. Op de *website* zijn ook allerlei typen advertenties te vinden. Zo zijn er tegen de tweehonderd advertenties, waarin zich draagmoeders aanbieden. Al die advertenties zijn recent en bevatten vaak naam en adres van degene, die zich aanbiedt, en in elk geval de mogelijkheid om direct met een druk op de knop een antwoord te sturen. Hierbij een voorbeeld, de advertentie van Ana uit Oosteuropa, die zich op 30 april 2001 aanbood als 'Traditional surrogate':

Hello,

I am a 23 year old women living in Europe. I am looking to be a Traditional Surrogate. I am open to work with married couple, gay couple, or a single man.

About myself:

1) Toll 178 cm

2) Slim

3) Green eyes

4) Reddish hair

5) One son, divorced

Compensation \$ 13500

Deze *website* heeft een degelijke en serieuze opmaak, hoewel ze veel reclame bevat en nergens verwijst naar wetenschappelijke artikelen. Zoals bij de meeste *websites* komt de argeloze bezoeker al vrij snel terecht in een onoverzienbaar netwerk van gerelateerde *sites* zoals 'Fertility Alternatives, Inc.', gespecialiseerd in "Jewish Fertility"; hier wordt uitgebreid informatie gegeven over voortplantingsartsen met daarbij allerlei grafieken en tabellen met gegevens over effectiviteit en slagingskansen.<sup>2</sup> De ene *site* is nog fraaiër en uitgebreider dan de andere. Sommige *sites* hebben internationaal de aandacht van de media getrokken, zoals "the only web site that provides you with the unique opportunity to bid on eggs from beautiful, healthy and intelligent women".<sup>3</sup> Volgens de *webmaster* zijn er miljoenen mannen, die hun genen graag gecombineerd zouden zien met "beautiful genes". Daarom organiseert hij een "egg auction" met fotomodellen als donor. Uiteraard moeten bij deze *website* de gegevens van een creditcard worden ingevoerd om echt mee te kunnen doen.

#### E - CARE

Naar schatting zijn er zo'n vijftienduizend *websites*, die iets te maken hebben met gezondheidszorg; in totaal worden deze *sites* per maand tweeëntwintigmiljoen keer bezocht. Onder internetbezoekers bestaat grote behoefte aan informatie over medische zaken; naar schatting een kwart van alle webgebruikers zoekt tenminste eenmaal per maand medische informatie.<sup>4</sup> Tegelijkertijd bezoekt tachtig procent slechts een beperkt aantal *sites* (zo'n twintig tot dertig procent).<sup>5</sup> Over de reden, waarom, en de wijze, waarop patiënten feitelijk gebruik maken van de nieuwe informatietechnologie is niet zoveel bekend. Wel is duidelijk dat dit gebruik snel toeneemt waardoor zich allerlei nieuwe vragen voor de medische ethiek aandoen. Zo krijgt een huidziektenkliniek in Duitsland sinds drie jaar geleden

een uitgebreide *website* werd gelanceerd per dag één tot twee ongevraagde email(s) van patiënten, die vragen om informatie, tele-advies of hulp.<sup>6</sup> De auteur van een digitaal tekstboek op een supergespecialiseerd terrein als pediatrie radiologie ontvangt sinds publicatie een stroom van ongevraagde *e-mails* van overal ter wereld.<sup>7</sup> Het internet kan de communicatie tussen een arts en een patiënt gemakkelijk maken, wanneer zij in een vaste arts-patiënt-relatie verkeren. Voor dit 'klinische' gebruik van *e-mail* zijn richtlijnen opgesteld.<sup>8</sup> Maar wat te doen met ongevraagde *e-mails* van onbekende patiënten?

Het gebruik van elektronische media op het gebied van de gezondheidszorg neemt snel toe. Dat gebruik zal nog intensiever worden als er nieuwe, supersnelle netwerken beschikbaar zijn (via het *Next Generation Internet* of *Internet-2*-programma van de Amerikaanse overheid in samenwerking met een consortium van universiteiten).<sup>9</sup>

Op het moment kan het gebruik van het internet door artsen en patiënten afhankelijk van de doelstelling van het gebruik in vier categorieën worden ingedeeld.

### *Informatie*

Via het internet is uitgebreide informatie beschikbaar over elk denkbaar gezondheidszorgvraagstuk of elke mogelijke klacht. Medische informatie, die tot voor kort alleen voor medische experts toegankelijk was, kan nu vrij opgezocht worden door iedereen met een computer. Dat betekent dat patiënten in principe over alle informatie kunnen beschikken, die ze nodig hebben om weloverwogen beslissingen over hun gezondheid en hun ziekte te kunnen nemen. Ook artsen kunnen zich op de hoogte stellen van de allernieuwste researchgegevens. Steeds meer tijdschriften zijn elektronisch toegankelijk. Veel gedrukte tijdschriften zullen naar verwachting verdwijnen.<sup>10</sup> Bovendien zijn manuscripten elektronisch beschikbaar vanaf het moment van inzending en voor de uitkomst van de *peer review*.<sup>11</sup> Voor wetenschappelijk onderzoek is niet alleen de snelle uitwis-

seling van gegevens van belang; ook kunnen via het internet proefpersonen voor experimenten worden geworven. Zonder informatie- en communicatietechnologie zou het menselijk genoom nooit in de korte tijd in kaart kunnen zijn gebracht, waarin het nu is beschreven; genetica en computertechnologie raken steeds meer in elkaar vervlochten; nieuwe wetenschappen zoals bio-informatica ontstaan. Tenslotte kan de medische behandeling worden verbeterd door invoering van het elektronisch patiëntendossier. Een enkel virtueel dossier kan in plaats van relevante gegevens, die verspreid en niet beschikbaar zijn, wanneer ze nodig zijn, alle medische informatie van een patiënt koppelen.

#### *Adviezen en consulten*

Via het internet is directe communicatie tussen arts en patiënt mogelijk. Dat houdt in dat medische voorzieningen niet alleen direct en dus beter toegankelijk (geen wachtlijsten), maar ook overal en dus vanuit de hele wereld bereikbaar zijn. Via de computer kan de patiënt bijvoorbeeld onder 'Ask the Doc'<sup>12</sup> een medisch advies vragen. Als iemand een echt medisch consult met een diagnose, een recept en een medisch verslag wil, raadpleegt hij 'CyberDocs', waaronder vierentwintig uur per dag een arts bereikbaar is.<sup>13</sup> Een erkende specialist doet dan tegen betaling een 'virtueel huisbezoek', waarbij hij geneesmiddelen kan voorschrijven. Dat er behoefte is aan deze dienstverlening blijkt uit de drieduizend online consulten per dag (op een totaal van honderdduizend *hits* per maand).

#### *Medicamenten*

Via het internet kan men zelf direct zonder de interventie van een arts een beroep doen op bepaalde diensten. Mensen, die medische informatie zoeken, zijn het meest geïnteresseerd in informatie over geneesmiddelen. Gegevens daarover zijn niet langer alleen toegankelijk voor artsen en apothekers. Maar naast on line informatieverstrekking

bestaat er ook on line verkoop van geneesmiddelen via de *e-pharmacy*.<sup>14</sup> Soms is daar nog eerst een bezoek aan een arts, of een recept voor nodig. Maar vaak is er geen enkele noodzaak meer om eerst een arts te raadplegen voor het verkrijgen van een recept. Anoniem, snel en goedkoop wordt een geneesmiddel 'voorgeschreven' en binnen een etmaal afgeleverd. Dat geldt met name voor zogeheten *lifestyle drugs*.<sup>15</sup> Recent onderzoek lokaliseerde zesentachtig *sites*, die Viagra bezorgen zonder tussenkomst van een arts. Soms moet een vragenlijst worden ingevuld; die wordt voor een geldbedrag bekeken, maar onduidelijk is of zo'n *on-line medical evaluation* door een arts gebeurt. Vaak hoeft niet meer dan het creditcardnummer verschaft te worden.<sup>16</sup>

### *Interventies*

Daarnaast is er de ontwikkeling van tele-geneeskunde, waarin elektronische informatie- en communicatietechnologie wordt gebruikt om gezondheidszorg te verlenen, wanneer arts en patiënt ruimtelijk van elkaar zijn gescheiden.<sup>17</sup> Via een interactief videosysteem kunnen patiënt, behandelend arts en geconsulteerde specialisten worden samengebracht, ongeacht de plaatsen, waarop ze zich bevinden. Een cardioloog in Canada kan het hart beluisteren van een patiënt in Nederland op verzoek van een arts in Frankrijk. Pathologische preparaten en röntgenfoto's worden zo op afstand bekeken door de beste specialist op een bepaald terrein.<sup>18</sup> Ook laparoscopische chirurgie is op afstand uitgevoerd. Tele-geneeskunde vereist echter meestal gespecialiseerde apparatuur, die nu nog niet beschikbaar is. De voordelen zijn evenwel groot: reizen is onnodig, diagnostiek verloopt sneller en consultaties zijn efficiënter, doordat alles in een sessie kan worden gedaan. Via *video-links* kunnen artsen 'virtuele huisbezoeken' afleggen.

Via de nieuwe informatietechnologie wordt – ook op het gebied van gezondheidszorg – alles aangeboden en bekeken. Er is niets dat niet voor iemand verkrijgbaar is via het internet: het internet als zodanig maakt geen onderscheid tussen artsen, patiënten en derden zoals de *websites* op het gebied van fertiliteitsproblematiek illustreren.

Opvallend is dat de huidige revolutie op het gebied van informatie in veel opzichten lijkt op de productie en omgang met kennis in de beginperiode van de moderne wetenschappelijke geneeskunde. Pas in de tweede helft van de negentiende eeuw is die geneeskunde tot ontwikkeling gekomen en maatschappelijk erkend; toen zijn medisch-ethische en juridische kaders tot stand gekomen voor professioneel handelen. Tot die tijd was volstrekt onduidelijk welke claims op kennis betrouwbaar waren, wie eigenlijk deskundig was, welke informatie objectief en toetsbaar was en welke interventies en geneesmiddelen bewijsbaar effectief waren.

### *Cybergeneeskunde*

Soortgelijke vragen doen zich voor in de huidige cybergeneeskunde. Wanneer het gaat om informatie, is het probleem hoe een onderscheid gemaakt kan worden tussen *gems* en *junk*, tussen goed en slecht. Probleem is niet zozeer het vinden van informatie, maar het beoordelen van de geloofwaardigheid van bronnen en van de relevantie en de betrouwbaarheid van een gevonden document. Er is een constante productie van informatie, die onvolledig, misleidend en onnauwkeurig is. Tot nu toe wordt medische kennis geproduceerd via wetenschappelijke mechanismen: claims, die gelegd zijn, worden getoetst, en informatie, die gepresenteerd is, wordt accuraat en eerlijk weergegeven. Traditionele publicaties hebben een systeem van *review* met redacteurs, beoordelaars, *screeners* en allerlei voorschriften en regels, zodat de artikelen niet

*biased* maar betrouwbaar zijn. Natuurlijk is er op dit systeem veel aan te merken en zelfs de meest prestigieuze tijdschriften gaan nogal eens de mist in, maar het is een normatief ideaal, dat zoveel mogelijk wordt nagestreefd. Het is ook een lang proces, maar het garandeert dat informatie getoetst en betrouwbaar is. Nu kan echter iedereen met een computer – indien gewenst anoniem – tegelijkertijd opereren als auteur, redacteur en uitgever. Onderscheid tussen enerzijds beproefde kennis, geïnformeerde discussies, en betrouwbare informatie en anderzijds persoonlijke vooroordelen en simpel bedrog is lastig te maken. Dat is ook het probleem met het in omloop brengen van niet-gereedigeerde en niet-geëvalueerde *preprints*; in de fysica zal dat niet zulke risico's opleveren, maar juist vanwege het belang van de volksgezondheid kunnen er allerlei onbedoelde schadelijke effecten optreden, als kennis niet getoetst is door een wetenschappelijke gemeenschap, ook al zou het voordeel zijn dat informatie dan sneller beschikbaar komt. Vandaar dat geconcludeerd wordt: “*At present the Internet seems to promote medical rumors more than dispassionate scholarship.*”<sup>19</sup> Dezelfde bedenkingen gelden ten aanzien van alle medische informatie, die via het web wordt aangeboden. De status en kwaliteit van die informatie is volstrekt onduidelijk. Dat betekent dat niet zonder meer kan worden gesteld dat het internet mogelijkheden biedt om de autonomie van het individu te bevorderen. Informatie moet dan immers tenminste betrouwbaar en relevant zijn voor beslissingen, die een individu overweegt te maken.

De morele regel van *informed consent* is ontwikkeld om ervoor te zorgen dat patiënten informatie begrijpen, zodat ze een weloverwogen keuze kunnen maken uit zinvolle alternatieven. Het massieve aanbod van allerlei informatie lijkt die regel te ondermijnen.

### *Adviezen en consulten*

Ook ten aanzien van adviezen en consulten zijn er tal van morele vragen. Het internet introduceert een nieuw soort 'alternatieve' geneeskunde. Er wordt van alles aan de man gebracht op de virtuele markt. Hoewel aan het eind van de negentiende eeuw met behulp van wetenschappelijke en morele standaarden en normen een afbakening tot stand kwam tussen kwakzalverij en serieuze geneeskunde, keert nu een soortgelijke situatie terug op het web. Opnieuw zijn noties in het geding als objectiviteit, integriteit, veiligheid, privacy, waarheidsgetrouwheid, betrouwbaarheid en verantwoordelijkheid. Niemand kan de garantie geven dat een persoon aan de andere kant van een computeraansluiting inderdaad een arts is. Welke *credentials* heeft een dergelijke arts trouwens? Hoe gaat hij om met de gegevens, die hij verkrijgt? Is hij verantwoordelijk te stellen voor onjuiste adviezen? Kan hij eigenlijk wel een verantwoord advies geven – laat staan een recept – zonder de patiënt gezien en onderzocht te hebben? Net als overal zullen motieven als eigenbelang, winstbejag en het snel genereren van geld een rol spelen. Experimentele behandelingen worden verkocht als kuur of geneesmiddel. *E-commerce* en marketing maken het onmogelijk eerlijke adviezen te onderscheiden van advertenties en promoties voor eigen producten. Ook aan de kant van de patiënt zijn vragen te stellen. Vaak zullen patiënten gebaat zijn bij een *second opinion*, maar het internet bevordert ook een soort doe-het-zelf-geneeskunde, die de omgang met ziekte en gezondheid beschouwt als een eenvoudige reparatie van een defect of de snelle consumptie van een wondermiddel. Verbazingwekkend is ook hoe mensen hun hele doopceel via het internet op tafel leggen ondanks decennialange discussie over privacy en vertrouwelijkheid. Meer dan zestig procent van de ongevraagde *e-mails* aan artsen bevat gedetailleerde patiënteninformatie. Voor de ontvangende artsen roepen dergelijke ongevraagde berichten een moreel dilemma op; sommige zijn duidelijke noodkreten die niet genegeerd kunnen wor-



den, maar hoe kan op een zo goed mogelijke manier hulp verleend worden? Als het aantal internetgebruikers elk jaar verdubbelt, kan zelfs de meest goedwillende arts de stroom *e-mails* niet bolwerken.

### *Geneesmiddelen*

De verkrijgbaarheid van geneesmiddelen via het internet illustreert het verdwijnen of tenminste het ingrijpend veranderen van de arts-patiënt-relatie in de gezondheidszorg. Medicamenten worden gewone producten, die op de markt verkrijgbaar zijn. Er is geen intermediair meer tussen de patiënt en het geneesmiddel (behalve dan degene, die de bestelling klaarmaakt). De benaming 'voorschrijven' is obsoleet geworden, maar dat geldt evenzeer voor de aanduiding 'patiënt'. Sommigen beschouwen dit als de uiteindelijke bevrijding van de patiënt; de laatste betutteling door de arts is nu overbodig geworden. De patiënt is primair consument. Zoals op de vrije markt alles verkrijgbaar hoort te zijn, kunnen niet alleen medicamenten, welke patiënten in verlegenheid kunnen brengen en waarvoor ze niet zo snel naar een dokter gaan (zoals Viagra en Propecia, de antikaalheidspil), maar ook ingrijpende medicamenten (zoals cyclosporine) direct via het internet verkregen worden. De weg weten op het internet en het bezitten van een creditcard zijn de enige twee eisen, die worden gesteld. De hele discussie over *informed consent*, goede voorlichting en verantwoorde keuzen kan daarmee worden overgeslagen. Natuurlijk kunnen regels gesteld worden, maar die zijn door de aard van het internet betrekkelijk betekenisloos. In de Verenigde Staten is onlangs voorgesteld dat bepaalde geneesmiddelen alleen via het internet mogen worden verkocht als de *webmaster* van een *site* een vergunning heeft van de federale overheid en als er een geldig recept voor de verstrekking ervan bestaat. Maar verkoop vindt veelal plaats op off-shorelocaties en valt dus buiten het bereik van nationale regels.

Tenslotte komen ook bij interventies morele vragen aan

de orde. Cybergeneeskunde impliceert een enorme verandering in het verlenen en ontvangen van gezondheidszorg. In de praktijk wordt een nieuw type voorziening geïntroduceerd, waarbij zoals bij alle nieuwe communicatiemiddelen (fax, mobiele telefoon, antwoordapparaat) van alles mis kan gaan: berichten kunnen verkeerd terecht komen, verdwijnen en gelezen worden door mensen, voor wie ze niet bedoeld zijn. Daarom wordt veel nadruk gelegd op kwesties als privacy, vertrouwelijkheid, beveiliging van gegevens. Tegelijkertijd is de professionaliteit en betrouwbaarheid van de arts, die op afstand interventies uitvoert, in het geding. Cybergeneeskunde betekent dat meer voor meer patiënten kan worden gedaan, maar tegelijkertijd houdt dit soort geneeskunde ook in dat er meer controle op de patiënt kan worden uitgeoefend. *Monitoring* met behulp van *video-links* van de gesteldheid van een patiënt in diens thuissituatie is natuurlijk mooi, maar op hetzelfde moment kan voortdurend in de gaten worden gehouden of een patiënt zich aan zijn voorschriften houdt.

Elk voordeel lijkt hier tegelijkertijd een nadeel. Koppeling van patiëntengegevens via een elektronisch dossier klinkt mooi, maar de privacy in de arts-patiënt-relatie is er steeds lastiger door te handhaven. Nu al hebben gemiddeld vijfenzeventig tot honderd personen in een ziekenhuis toegang tot het schriftelijke dossier van een patiënt. Directe toegang tot een arts via het internet lijkt voordelig, maar zeker, als die via een computer op het werk verschaft kan worden, is de kans groot dat de informatiewisseling uitlokt. Intensieve controle door werkgevers is eerder regel dan uitzondering; meer dan zevenentwintig procent van de Amerikaanse bedrijven controleert het *e-mail*-verkeer van werknemers.

Duidelijk is dat door de toenemende verbreiding van het internet de arts-patiënt-relatie zal veranderen. Het internet roept als bron van medische informatie tal van problemen op, maar het internet zal als medium voor geneeskundige hulpverlening een heel andere dimensie van problematiek aan de dag leggen.

In principe heeft iedereen nu toegang tot kennis en informatie, die voorheen beperkt was tot artsen en medisch deskundigen. Steeds vaker komen patiënten de spreekkamer binnen met pakketten informatie over de allerlaatste behandelingen en ontdekkingen, maar ook vanuit uiteenlopende bronnen. Hoe nuttig is die informatie? Wie kan de betrouwbaarheid van dergelijke informatie beoordelen? Bovendien behoort ook niet alles, wat ergens ter wereld mogelijk is, toegepast te worden. De morele afwegingen van wat voordelen en nadelen heeft, kunnen in deze gevallen, waarin het internet uitsluitend als bron van informatie fungeert, nog altijd in de arts-patiënt-relatie gemaakt worden. Lastiger wordt het, als ook die relatie omzeild wordt door tele-adviezen en consultaties via het internet. Essentiële kenmerken van die relatie zoals dialoog, vertrouwen en verantwoordelijkheid zijn dan moeilijk te verwezenlijken. Door de aard van het medium wordt de medische interactie dan een onpersoonlijke transactie van diensten met de patiënt als consument en de arts als leverancier. In het algemeen wordt gesteld dat het internet met name in consumptieve behoeften voorziet;<sup>20</sup> ook de omgang met gezondheidszorg op het web lijkt vooral het beeld op te roepen van gezondheid als consumptiegoed.

Natuurlijk zijn niet alle medische problemen even verstrekkend, maar juist als het om ingrijpende beslissingen gaat, is een persoonlijke ontmoeting moeilijk te vervangen door een media-interactie. Hoe kan de patiënt trouwens de

competentie van de internet-arts beoordelen en hoe kan hij vaststellen of die arts zich primair laat leiden door het medisch-ethisch adagium dat het belang van de patiënt op de eerste plaats komt? Deze 'arts' kan zelfs helemaal geen arts zijn en zelfs dat kunnen we niet vaststellen. Medische behandeling op afstand is ook voor de arts problematisch, doordat hij allereerst alleen kan afgaan op de input, het verhaal van de patiënt; er is geen mogelijkheid tot verificatie door bijvoorbeeld lichamelijk onderzoek of een persoonlijke indruk. Vervolgens is het moeilijk om er zeker van te zijn dat de patiënt de adviezen echt begrepen heeft; juist in de geneeskunde vergroten misverstanden de risico's van het gebruik van het verkeerde middel of een verkeerde dosering. Tenslotte kan de internet-arts er minder zeker van zijn dat de patiënt zijn aanbevelingen opvolgt, doordat juist een persoonlijke ontmoeting ontbreekt. Door deze factoren zou de kans op een onjuiste behandeling dus kunnen toenemen. De arts, die via internet de geneeskunde uitoefent, moet zich hiervan bewust zijn. Hij is dan moreel verantwoordelijk voor onjuiste behandelingen. Maar kan die verantwoordelijkheid ook geëffectueerd worden? Is een dergelijke arts aansprakelijk te stellen voor een niet-professionele uitoefening van de geneeskunde? Dergelijke vragen zijn makkelijk te stellen; er is nauwelijks een begin gemaakt met de beantwoording.

Cybergeneeskunde roept ook sociaal-ethische vragen op. In principe vergroot het internet de beschikbaarheid van medische informatie en deskundige zorg. In de praktijk is de toegankelijkheid beperkt: achtentachtig procent van de internetgebruikers woont in geïndustrialiseerde landen, waarin in totaal vijftien procent van de wereldbevolking leeft.<sup>20</sup> Alle patiënten, die via ongevraagde *e-mails* advies vroegen, waren afkomstig uit deze landen met een uitstekende gezondheidszorg. Er waren geen mensen bij uit afgelegen en onderontwikkelde gebieden, waar de zorg slecht is. Dat illustreert een bekende paradox: wie er het meest van zou kunnen profiteren, is er het minst toe in

staat. De gebieden in de wereld, waarin de gezondheidszorg het slechtst is en die het meeste baat zouden kunnen hebben bij de integratie van de cybergeneeskunde, zullen de applicatie van de cybergeneeskunde hoogstwaarschijnlijk het minst kunnen realiseren. Daarnaast kan de vraag worden gesteld wat de toepassingen van het internet kunnen betekenen voor de onderlinge relaties tussen mensen. Hoewel het internet mensen met dezelfde medische problemen onderlinge steun kan bieden, zodat online *empathic communities* ontstaan, is het gemak van *entry* en *exit* niet bevorderlijk voor solidariteit en *commitment* met mensen met andere problemen. Grotere connectiviteit moedigt ‘balkanisering’ aan: conversaties in aparte gemeenschappen zonder contact met elkaar.<sup>21</sup> Met name in de huidige gezondheidszorg met een discrepantie tussen medische mogelijkheden en noodzakelijke zorg is inzicht en inleving in de situaties van anderen nodig om te voorkomen dat zorg gericht wordt op wat mensen verlangen en vragen in plaats van op datgene, waar behoefte en nood aan is.

#### E-ETHICS: ONTWIKKELING VAN ETHISCHE MAATSTAVEN

Het heeft lang geduurd, voordat er algemene conventies voor het gedrukte woord en adequaat lezen tot stand gekomen zijn.<sup>22</sup> Gezien de korte bestaanstijd van het internet is het verbazend hoeveel uniformiteit eigenlijk al bestaat. Steeds meer individuen en organisaties raken ervan overtuigd dat met het groeiend aantal *websites* regulering noodzakelijk is. Initiatieven zijn ondernomen om door zelfregulering het kaf van koren te scheiden. De Internet Healthcare Coalition heeft daartoe een ‘*e-Health Code of Ethics*’ opgesteld om te verzekeren dat iedereen ter wereld met vertrouwen en zonder risico’s gebruik kan maken van het internet ter verbetering van zijn of haar gezondheid<sup>23</sup>

gebruik kan maken van het internet. De American Medical Association heeft uitgebreide richtlijnen gemaakt voor door haar aangeboden *websites*.<sup>24</sup> Ook andere organisaties als Health On the Net Foundation<sup>25</sup> en Hi-Ethics Inc.<sup>26</sup> hebben ethische codes gemaakt voor medische *websites*. Deze codes formuleren principes, die betrekking hebben op de kwaliteit van informatie, de herkomst van informatie, de identificatie van advertenties en sponsors en de omgang met privacy en vertrouwelijkheid. Meestal ligt de nadruk op betrouwbaarheid van de geboden informatie. In een enkel geval wordt gesteld dat adviezen gegeven moeten worden door medische of op het gebied van de gezondheidszorg opgeleide professionals en dat de informatie op de *site* bedoeld is als aanvulling op en niet als vervanging van het contact tussen arts en patiënt.

Problematisch is natuurlijk hoe deze codes te implementeren zijn. *Sites* kunnen worden gecertificeerd en een keurmerk verwerven. Er kan een college van toezicht komen dat naleving controleert. Maar vooralsnog is weinig uitgekristalliseerd. Ook is vaak onduidelijk wat de status is van de organisatie, die een ethische code uitbrengt. In een onoverzichtelijke en chaotische situatie met duizenden *sites* is een competitieslag aan de gang, waarin het proclameren van een ethische code niets meer kan zijn dan een nieuw item om consumenten te werven.<sup>27</sup> Maar in elk geval is een eerste vorm van *commitment* gemaakt: de code moet ervoor zorgen dat de verschaft informatie betrouwbaar, veilig en waarheidsgetrouw is, zodat op het internet dezelfde ethische maatstaven gelden als in de spreekkamer van de arts. De organisaties, die zich eraan hebben gebonden, met welk motief dan ook, kunnen er aan worden gehouden. Hier ligt een geheel nieuw werkterrein voor bio-ethici.

## NOTEN

1. *Surrogate Mothers Online*. Zie: <http://www.Surromoms-Online.com> accessed May 8, 2001.
2. *Fertility Alternatives, Inc., surrogate and egg donor programs website*.  
Zie: <http://www.fertilityalternatives.com> accessed May 9, 2001.
3. Zie: <http://www.RonsAngels.com> accessed May 8, 2001.
4. J.J. Paris, 'Ethical issues in cybermedicine', in: *America*, 184 (2001), p. 15-22.
5. C. Marwick, 'Ensuring ethical Internet information', in: *JAMA*, 283 (2000), p. 1677-1678.
6. G. Eysenbach and T.L. Diepgen, 'Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice', in: *Arch Dermatol*, 135 (1999), p. 151-156.
7. D.M. D'Alessandro, M.P. Alessandro and S.I. Colbert, 'A proposed solution for addressing the challenge of patient cries for help through an analysis of unsolicited electronic mail', in: *Pediatrics*, 105 (2000), p. e74.
8. B. Kane and D.Z. Sands, 'Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients', in: *J Am Med Inform Assoc*, 5 (1998), p. 104-111.
9. E.H. Shortliffe, 'Health care and the next generation internet', in: *Annals of Internal Medicine*, 129(1998), p. 138-140.
10. P.A. Singer, 'Medical journals are dead. Long live medical journals', in: *Canadian Medical Association Journal*, 162 (2000), p. 517-518.
11. T. Delamothe, R. Smith, M.A. Keller, J. Sack and B. Witscher, 'Netprints: the next phase in the evolution of biomedical publishing', in: *British Medical Journal*, 319(1999), p. 1515-1516.
12. Dit is een gratis dienstverlening via <http://www.americas-doctor.com>
13. Zie: <http://www.cyberdocs.com>
14. Zoals *The Pill Box Pharmacy* (<http://thepillbox.com>)

15. Zie: <http://directresponsemarketing.co.uk> gevestigd op de Britse Kanaaleilanden.

16. K. Armstrong, J.S. Schwartz and D.A. Asch, 'Direct sale of sildenafil (viagra) to consumers over the internet', in: *NEJM*, 341 (1999), p. 1389-1392.

17. J. Grigsby and J.H. Sanders, 'Telemedicine: Where it is and where it's going', in: *Annals of Internal Medicine* 129 (1998), p. 123-127.

18. Zie ondermeer: B.E. Dunn, U.A. Almagro, H. Choi, D.L. Recla and R.S. Weinstein, 'Use of telepathology for routine surgical pathology review in a test bed in the Department of Veterans Affairs', in: *Telemed J*, 3 (1997), p. 1-10.

B.E. Dunn, R.M. Schapira and J. Frahm, 'Telemedicine (letter)', in: *Annals of Internal Medicine*, 130 (1999), p. 244.

19. J.P. Kassirer and M. Angell, 'The internet and the journal', in: *NEJM*, 332 (1995), p. 1709-1710.

20. P. Levine, 'The internet and civil society', in: *Philosophy & Public Policy*, 20 (4) (2000), p. 1-8.

21. M. van Alstyne and Brynjolfsson: *Electronic communities: Global village or Cyberbalkans?* (1997).

Zie: <http://web.mit.edu/marshall/www/papers/CyberBalkans.pdf>

22. A. Manguel, *A history of reading*, Harmondsworth, Penguin Books, (1996).

23. C. Marwick, 'Ensuring ethical internet information', in: *JAMA*, 283 (2000), p. 1677-1678.

Voor de code zie: <http://www.ihealthcoalition.org/ethics/ethics/html>. accessed May 14, 2001.

24. M.A. Winker e.a., 'Guidelines for medical and health information sites on the internet', in: *JAMA*, 283 (2000), p. 1600-1606.

25. Zie: <http://www.hon.ch/honcode/conduct.html>. accessed May 10, 2001.

26. Zie: <http://www.hiethics.org>. accessed May 8, 2001

27. M.E. Boulding, 'Self-regulation: Who needs it?' in: *Health Affairs*, 19 (2000), p. 132-139.