



Tijdschrift voor
Gezondheidszorg
en **Ethiek**

Themanummer

De moraal van digitaal

- Solidariteit en e-health
- De ongewenste privacy-vriendelijke zorgcamera
- E-health implementeren – ethische overwegingen
- Innovatie als deugd

Colofon

Het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* is een forum op het raakvlak van gezondheidszorg, samenleving en ethiek. TGE is voortgekomen uit de christelijke traditie en stelt zich ten doel op wetenschappelijk en filosofisch verantwoorde wijze bij te dragen aan het debat over ethische vragen in de gezondheidszorg met aandacht voor de levensbeschouwelijke context van die vraagstukken. TGE wordt uitgegeven onder auspiciën van de Stichting Geneeskunde en Ethiek. De redactie voert een onafhankelijk beleid. Het TGE verschijnt vier maal per jaar.

Redactiesecretariaat

Dr. Gert Olthuis
(hoofdredacteur), Nijmegen
Mevr. drs. Valesca Hulsman
(eindredacteur), Nijmegen
Afd. IQ healthcare 114
Sectie Ethiek
Radboudumc
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
Tel.: 024-3613359
E-mail:
Hoofdredactie.TGE@gmail.com
Internet: www.vangorcum.nl

Redactie

Mevr. dr. Ineke Bolt, Utrecht/
Rotterdam
Prof. dr. Kris Dierickx, Leuven
Mevr. dr. Karin Janssen van Doorn,
Brussel
Mevr. mr. dr. Wendy Kieboom,
Maastricht
Dr. Vincent Kirkels, Oss
Mevr. dr. Elleke Landeweer,
Amsterdam
Prof. dr. Carlo Leget, Utrecht
Mevr. dr. Joke Lemiengre, Leuven
Mevr. dr. Maria van den Muijsen-
bergh, Nijmegen
Mevr. dr. Andrea Ruissen,
Amsterdam

Abonnementsprijs

particulieren	€ 52,50
instellingen	€ 90,00
studenten	€ 35,00
Losse nummers	€ 14,50

Abonnementsadministratie

Koninklijke Van Gorcum BV,
Postbus 43, 9400 AA Assen
Tel. 0592-379555;
Fax 0592-379552
E-mail: tge@vangorcum.nl
www.vangorcum.nl

©2016, Koninklijke van Gorcum,
Assen
Alle auteursrechten ten aanzien van
de inhoud van deze uitgave worden
uitdrukkelijk voorbehouden.

Redactieraad

Prof. dr. Martin Buijsen, Rotterdam
Dr. Wim Dekkers, Nijmegen
Mevr. dr. Mirjam Houtlosser, Leiden
Dr. Vincent Kirkels (voorzitter), Oss
Prof. dr. Axel Liégeois, Gent
Prof. dr. Hans Reinders,
Amsterdam
Prof. dr. Paul Schotsmans, Leuven
Prof. dr. Cor Spreeuwenberg,
Maastricht
Drs. Hans Stevens, Arnhem
Mevr. dr. Alies Struijs, Den Haag
Dr. Thijs Tromp, Utrecht
Dr. Hugo Verbrugh, Rotterdam
Prof. dr. Hub Zwart, Nijmegen

Uitgave en druk

Koninklijke Van Gorcum BV,
Postbus 43, 9400 AA Assen
Telefoon: 0592-379555,
Fax: 0592-379552


Nederlands
uitgeversverbond

**Groep uitgevers voor
vak en wetenschap**

Abonnementen worden automatisch
verlengd tenzij voor 1 december
voorafgaande aan de nieuwe jaar-
gang een schriftelijke opzegging is
ontvangen.

ISSN 1572 - 0179

Richtlijnen voor auteurs

- Kopij via e-mail opsturen aan:
valesca.hulsman@radboudumc.nl.
- Voor de volledige richtlijnen voor
auteurs, bezoek onze website op:
www.vangorcum.nl/tge.

De moraal van digitaal

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg omschreef e-health veertien jaar geleden als ‘het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren’. Nu smartphones, tablets en de mogelijkheid voortdurend *connected* te zijn hebben geleid tot zorg op afstand, zelfmonitoring, big data en het gebruik van allerlei social media in de gezond-

heidszorg, kunnen we stellen dat e-health een grote vlucht heeft genomen. Dat was voor de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde, het Centrum voor Ethiek en Gezondheid en het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek reden om een congres te organiseren over de ethische en filosofische aspecten van e-health: *De moraal van digitaal*. Bovendien vierde TGE die dag zijn 25^{ste} verjaardag. Bijna 200 bezoekers vierden het feestje mee.

De Nijmeegse hoogleraar Jan Kremer opende de dag met een blik op de toekomst. Daarbij vertrok hij vanuit zijn eigen ervaringen met het opzetten van een digitale IVF-poli in 2001 en liet hij zien hoe de zorg mede onder invloed van e-health aan het veranderen is. In dit themanummer leest u een interview met hem.

Vervolgens sprak op het congres in de ochtend een aantal prominente filosofen over techniek, zorg en ethiek. Een gemene deler was dat de samenhang tussen ontwerpen en ethiek beter gezien moet worden. Volgens Jeroen van den Hoven, hoogleraar Ethiek en Technologie aan de TU Delft, vragen de razendsnelle technologische ontwikkelingen in de hedendaagse gezondheidszorg – bijvoorbeeld ‘big data’ – om een ethiek die meedenkt, al in de ontwerpfase. Deze denklijn klonk ook door in de lezingen van twee andere filosofen tijdens het ochtendprogramma van het congres. Denker des vaderlands Marli Huijter ging in haar bijdrage dieper in op de vraag of apps op smartphones nieuwe vormen van disciplineren zijn. Peter-Paul Verbeek (Universiteit Twente) onderzocht in zijn lezing de relatie tussen mens en technologie en onderstreepte daarbij de noodzaak van een ontwerpethiek.

De bijdragen aan dit themanummer komen voort uit workshops van het congres. De les dat ethiek onderdeel moet zijn van het ontwerpen en implementeren van technologie wordt daarin volop aangehaald en uitgelegd. De artikelen vertrekken telkens vanuit actuele ontwikkelingen en voorbeelden. Uitzondering is de bijdrage van Tamar Sharon. Zij had geen bijdrage aan het congres, maar wel aan dit themanummer. Ze beschrijft hoe leden van de *Quantified Self* gemeenschap enthousiast alle mogelijke e-healthtoepassingen omarmen om hun gezondheid te monitoren en te optimaliseren. Wat betekent dit voor de waarde van solidariteit? Sharon ontdekt bij deze *self trackers* niet zozeer een verlies als wel een nieuwe

configuratie van solidariteit. In een commentaarartikel vergelijkt Alistair Niemeijer deze analyse met hoe de zorgethiek waarden opvat.

Steven Dorrestijn en Martine Vonk bespreken vervolgens een intrigerende casus waarbij bewoners, familieleden en zorgverleners van een zorginstelling hun ongenoegen uitten over een privacyvriendelijk camerasysteem dat de veiligheid van bewoners moest vergroten. Aan de hand van de ‘Product Impact Tool’ analyseren Dorrestijn en Vonk wat hier speelde en hoe de acceptatie van technologische innovaties bevorderd kan worden.

De bijdrage van Gert Olthuis, Albert Meijer en Dennis van Veghel onderzoekt of in het proces van implementeren van technologie plaats is voor ethiek. De geslaagde introductie van een online platform, Hartvolgers, dient als voorbeeld. Vervolgens wordt geschetst hoe ethiek theoretisch in een model voor techniekimplementatie ingepast kan worden.

Dit themanummer sluit af met twee korte bijdragen. Lieke van der Scheer, Eric van de Laar en Dominique Hamerlijncx constateren dat de idealen van opdrachtgevers voor nieuwe technologie en de ontwerpers en gebruikers ervan niet goed op elkaar aansluiten. Zomaar stellen dat patiëntbetrokkenheid in de ontwerpfase de bruikbaarheid van e-health verbetert is daarbij een al te makkelijke strategie. Dat leidt niet op voorhand tot voorspelbare resultaten. Huisarts Cunigonda Hol gaat in een kort essay in op ‘persuasive technology’: interactieve technologie om gedrag te beïnvloeden en zo gezondheid te bevorderen. Dat roept ethische vragen op. Want waar eindigt stimuleren en begint manipuleren?

De mogelijkheden van e-health worden volop bejubeld. Maar de implementatie duurt lang en de acceptatie valt tegen, klinkt het vaak. In dit nummer verdiepen we die kritiek door ook ethisch te kijken naar de *moraal van digitaal*. Het goede nieuws is dat dit niet enkel een rem op ontwikkelingen betekent, maar juist ook hints geeft voor maatschappelijk verantwoord innoveren.

Gert Olthuis (Radboudumc, Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek)

Steven Dorrestijn (Saxion Hogeschool, bestuurslid Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde)

Hoofredactie.TGE@gmail.com

Literatuur

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. E-health in zicht. Zoetermeer: RVZ, 2002. (www.raadrvs.nl)

Solidariteit in een tijdperk van mobiele en gepersonaliseerde gezondheid

Lessen van de Quantified Self¹

In minder dan tien jaar tijd hebben consumenten op het gebied van gezondheid te maken gekregen met een toevloed aan smartphone applicaties en draagbare mobiele sensoren. Daarmee kunnen ze hun slaap, voedselinname, beweging, bloedsuiker, stemming en talloze andere fysiologische toestanden en gedragingen monitoren. Apparaten voor self-tracking (zelfmeting) maken een toekomst mogelijk waarin

mensen meer betrokken worden bij de controle op hun eigen gezondheid. Tegelijkertijd komt de gegenereerde gezondheidsinformatie ten goede aan klinische besluitvorming en medisch onderzoek. Momenteel kunnen er al bijna 100.000 verschillende gezondheidsapps gedownload worden. Vanaf 2018 zullen naar verwachting jaarlijks 485 miljoen draagbare apparaatjes worden verkocht, en in 2017 zullen er wereldwijd naar schatting bijna 2 miljard mensen zijn die digitale apparaten gebruiken om hun gezondheid bij te houden (Research2Guidance, 2013).

De populariteit van deze gadgets onder consumenten is ook af te lezen aan de uitgebreide steun van Europese instellingen en nationale overheden voor de integratie van self-tracking en andere digitale gezondheidsinstrumenten in de algemene gezondheidszorg (EC 2014a, 2014b; NHS 2015). Volgens gezondheidszorgprofessionals zijn apparaten voor self-tracking geschikt voor het monitoren van aandoeningen gekoppeld aan hypertensie, diabetes, mentale gezondheid en obesitas, en voor de verbetering van het psychologisch welzijn, gezondheidsgedrag en lichamelijke activiteit (Harrison e.a., 2011; Laakso e.a., 2011; Steinhubl e.a., 2013). De verwachting is dan ook dat self-tracking in het kader van gezondheid een belangrijke rol zal spelen in de verschuiving naar een meer preventieve, participerende en gepersonaliseerde gezondheidszorg. Volgens een van de voorstanders van self-tracking “staan we aan de vooravond van een nieuwe revolutie in de gezondheidszorg, die de patiënt zelf zal verwezenlijken door zijn telefoon voor self-tracking te gebruiken” (Wiederhold, 2012, 235).

Niet iedereen is echter even enthousiast over de vooruitzichten van een grootschalige toepassing van self-tracking in het kader van gezondheid, en dat geldt ook voor de meer algemene verschuiving naar gepersonaliseerde gezondheidszorg. Tegenover de positieve aandacht voor self-tracking in de literatuur over medische zaken en volksgezondheid komen steeds meer kritische geluiden



Dr. Tamar Sharon

Filosoof
Maastricht University
Faculty of Arts and Social Sciences
PO Box 616
6200 MD Maastricht
E-mail: tamar.sharon@maastrichtuniversity.nl

naar voren vanuit de sociale wetenschappen (bijvoorbeeld Lupton, 2012, 2013; Morozov, 2013). Deze kritische analyses verwoordden diverse zorgen ten aanzien van de maatschappelijke, culturele en politieke implicaties van self-tracking en de verschuiving naar een meer gepersonaliseerde gezondheidszorg. Ze vormen dan ook een krachtig tegenwicht voor het optimistische discours rond mobiele en gepersonaliseerde gezondheid. Deze optimistische én kritische geluiden hebben intussen de aanzet gegeven tot een breed uitwaaiend debat. Dit debat gaat niet alleen over de kernwaarden die in de ontwikkeling naar gepersonaliseerde gezondheidszorg in het geding zijn, maar ook over de uitkomsten ervan voor de volksgezondheid. Een van deze waarden die een belangrijk twistpunt in het debat vormt, is solidariteit.

Dit artikel laat de voornaamste opvattingen binnen dit debat naar voren komen door te volgen hoe de waarde van solidariteit op een nieuwe manier wordt geconfigureerd in de self-tracking praktijken van leden van de Quantified Self-gemeenschap. Quantified Self (QS) ontstond in 2007 in San Francisco en omgeving als een beweging van enthousiaste *self-trackers*. Inmiddels is deze beweging uitgegroeid tot een internationale gemeenschap, met momenteel ruim 43.000 leden in zo'n 200 steden in alle delen van de wereld.² QS organiseert regelmatig plaatselijke bijeenkomsten en twee keer per jaar een internationale conferentie, waar leden hun experimenten rond self-tracking presenteren, ervaringen delen en bespreken wat zij geleerd hebben. Mijn bevindingen zijn gebaseerd op mijn observaties en interviews gehouden tijdens plaatselijke en internationale bijeenkomsten van deze groep in Europa en de VS tussen 2013 en 2015.

Solidariteit als een betwiste waarde

Self-tracking voor gezondheid wordt gezien als een concrete interventie in het gezondheidszorgstelsel. Dit stelsel staat volgens velen onder druk door de vergrijzende bevolking en de toename van het aantal chronische ziektegeval-

len. Apparaten voor self-tracking en mobiele gezondheid (M-gezondheidszorg) worden daarom van belang geacht voor het verlagen van de gezondheidszorguitgaven. Maar ze leveren ook een bijdrage aan een duurzamer gezondheidszorgstelsel, omdat ze een aanpak bieden voor wat men wel ziet als twee belangrijke tekortkomingen van het bestaande stelsel. Dit betreft enerzijds de inefficiëntie van de bestaande zorg en behandelingen, gebaseerd op een reactieve, *one-size-fits-all* benadering van zorg. Anderzijds wijst men op de passiviteit of geringe betrokkenheid van patiënten en burgers bij gezondheid. De auteurs van het Groenboek van de EU over ‘mobiele gezondheidszorg’ (M-gezondheidszorg) schrijven bijvoorbeeld dat “een meer betrokken bevolking die langer gezonder is naar verwachting de financiële druk op de zorgstelsels in de EU [zal] helpen te verlagen”, en: “M-gezondheidszorg ondersteunt de veranderende rol van patiënten, die meer gaan participeren, en maakt hen verantwoordelijker voor hun eigen gezondheid” (2014, 5). Self-tracking in het kader van gezondheid valt aldus binnen het discours van individuele verantwoordelijkheid, dat overheersend is geworden in het overheidsbeleid op het gebied van gezondheidszorg. Daarin gelden de toegenomen nadruk op individuele verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid en een gezonde levensstijl expliciet als een belangrijke bijdrage aan het verlagen van de ziektekosten (Ter Meulen en Jotterand, 2008). Een voorstander hiervan stelt dat “het paradigma van het oude denken ‘Mijn gezondheid is de verantwoordelijkheid van mijn dokter’, wordt vervangen door het nieuwe denken, ‘Mijn gezondheid is mijn verantwoordelijkheid, en ik heb de instrumenten om die te managen’” (Swan, 2012, 108). Burgers en patiënten worden zo aangemoedigd om persoonlijk verantwoordelijkheid voor hun gezondheid te nemen – met behulp van self-tracking. Solidariteit is daarbij een belangrijk oogpunt, want het gaat erom de overbelasting van het stelsel te verlagen. ‘Betrokken’ raken bij de eigen gezondheid valt dan feitelijk samen met betrokken zijn bij de lichamelijke (en financiële) gezondheid van de hele bevolking, legt het Groenboek uit.

Meer in het algemeen appelleert de kritiek op gepersonaliseerde gezondheidszorg en self-tracking voor gezondheid eveneens aan solidariteit – een waarde die volgens critici echter wordt bedreigd. De ontwikkelingen worden door hen gezien als het laatste hoofdstuk in de transformatie van maatschappelijk welzijn naar neoliberale modellen van *governance*. Daarin wordt de nadruk op individuele verantwoordelijkheid – in de gezondheidszorg en elders – gezien als een poging om burgers te transformeren van passieve ontvangers van overheidssteun tot actieve, ondernemende burgers (Clarke e.a., 2007). De grotere nadruk op individuele verantwoordelijkheid voor gezondheid en de verhalen van mondigheid, opkomen

voor jezelf en individuele keuzes waarin die verantwoordelijkheid is ingebed, zijn volgens deze critici slechts retorische technieken om politieke en economische agenda’s te verhullen. In plaats van patiënten weerbaar te maken, zo betogen zij, zorgt zo’n benadering van gezondheid voor een verschuiving van de verantwoordelijkheid van de staat naar het individu, met een uitholling van de maatschappelijke solidariteit als gevolg. Bio-eticus Donna Dickenson (2013) stelt bijvoorbeeld dat gepersonaliseerde gezondheidszorg bij uitstek wordt gekenmerkt door het ondergraven van idealen over volksgezondheid en het algemeen belang door het buitensporige consumentisme en individualisme – wat zij aanduidt als een verschuiving van “We Medicine” naar “Me Medicine”.

In deze context beschouwt men het gebruik van apparaten voor self-tracking ook wel als stimulans voor extreme vormen van gezondheidsfetisjisme en individualisme. Gezondheids sociologe Deborah Lupton beweert dat self-tracking de “apothecose van zelfreflexiviteit” vertegenwoordigt (2013, 5). Self-trackers, schrijft zij, zijn individuen die “zich zonder omhaal voegen naar het beeld van de verantwoordelijke, ondernemende burger, die binnen het neoliberale beleidsmodel alle ruimte krijgt om zelf actie te ondernemen, teneinde door eigen handelen een gezond en vitaal lichaam te verwezenlijken” (2013, 6). In andere visies wordt self-tracking omschreven als een pervers product van dit individualistische bewustzijn. De internetcriticus Evgeny Morozov, schrijft bijvoorbeeld: “de aantrekkingskracht van self-tracking kan alleen worden begrepen in het licht van de moderne narcistische zoektocht naar het uniek en uitzonderlijk [willen] zijn” (2013, 233). En in de populaire media zijn narcisme, ‘extreme navelstaarderij’ en ‘zelfobsessie’ veelgebruikte termen om self-trackers te omschrijven, vooral leden van de Quantified Self-gemeenschap.

Van abstracte naar *enacted*, in de praktijk gerealiseerde waarden

Zowel voor- als tegenstanders van mobiele, gepersonaliseerde en participerende gezondheidszorg beroepen zich daarom op de waarde van solidariteit. Waar voorstanders instrumenten voor self-tracking zien als bevorderlijk voor de solidariteit onder burgers nu het stelsel van volksgezondheid onder druk staat, zorgen ze volgens tegenstanders juist voor een voortgaande verslechtering van maatschappelijke solidariteit en een toenemende individualisering. Dat tegengestelde partijen zich op dezelfde waarde beroepen, is kenmerkend voor een debat over ethische controverses. Dit vloeit voort uit de abstracte manier waarop waarden vaak worden begrepen: als universele waarheidsclaims met veelal een platonisch tintje. Zoals diverse empirische ethici en filosofen hebben betoogd (Mol, 2002; Pols, 2012; Swierstra, 2013) zijn

Solidariteit is een van de kernwaarden die in het debat over participerende en gepersonaliseerde gezondheidszorg in het geding is

waarden echter geen abstracte entiteiten die aan onze beleving voorafgaan of deze overstijgen, maar zijn ze altijd ingebed in alledaagse praktijken, waarbinnen zij ook vorm krijgen.

Om te onderzoeken hoe een waarde wordt versterkt, ondermijnd of (neutraler geformuleerd) van vorm wordt veranderd moet men volgens deze benadering nauwkeurig onderzoeken hoe een waarde in specifieke praktijken, in empirische situaties, praktisch gestalte krijgt. Dit kan dan mogelijk leiden tot het identificeren van nieuwe vormen van diezelfde waarde.³ Zo'n op de praktijk gebaseerde benadering biedt verschillende voordelen: het is een middel om de feitelijke ervaringen van gebruikers van zulke technologieën toe te lichten, alsmede wat zij in die ervaringen betekenisvol vinden. Ook kan deze benadering bijdragen aan een rijkere conceptualisering van de waarde in kwestie, gestaafd door empirische observaties. In wat volgt zal ik verschillende manieren beschrijven waarop solidariteit in de self-tracking praktijken van de Quantified Self-gemeenschap praktisch gestalte krijgt. Wat leert deze praktische benadering van solidariteit ons over de beide kanten van het debat over self-tracking en gepersonaliseerde gezondheidszorg problematiseren? En wat zijn tekens die wijzen op de totstandkoming van nieuwe vormen van solidariteit?

Praktische interpretaties van solidariteit binnen de Quantified Self

In korte *show-and-tell* presentaties tijdens QS-bijeenkomsten delen leden hun ervaringen met het gebruik van methoden en instrumenten voor self-tracking. Drie vragen staan centraal in deze presentaties: 'wat heb je gedaan?', 'hoe heb je dat gedaan?', 'wat heb je geleerd?'. De onderwerpen bestrijken een breed scala, variërend van wat iemand geleerd heeft door 30 dagen aan een haar ECG te monitoren tot de effecten van het luisteren naar bepaalde soorten muziek op concentratieniveaus of het meten van correlaties tussen het eten van bepaalde soorten voedsel en de kwaliteit van de nachtrust. Deze onderwerpen laten zien dat self-tracking voor QS-ers vaak een vorm van zelfexperiment is, die voortkomt uit het verlangen om iets bijzonders aan zichzelf te ontdekken, als een uniek individu: het gaat hier om 'n=1'-experimenten (of 'n=me'-experimenten) waarin 'personalisering' heel letterlijk wordt begrepen. Zoals hierboven aangegeven, is dit uiterst individualistische aspect van self-tracking voor critici aanleiding om te spreken van een solipsistische en narcistische praktijk die paradigmatisch zou zijn voor de verschuiving naar 'Me Medicine' en illustratief voor de antisolidaire tendensen erin. Nadere analyse van de self-tracking praktijken van QS-ers laat echter zien dat de zaak gecompliceerder ligt.

Van 'n=me' naar een smal 'n=we'

Een cruciaal aspect van self-tracking voor QS-ers, en wellicht voor veel self-trackers buiten QS, is de mogelijkheid om hun data met anderen te delen en deel te nemen aan uiteenlopende self-tracking gemeenschappen. In tegenstelling tot veel oudere, niet-digitale vormen van self-tracking, zoals het bijhouden van een dagboek en gewichtstabellen of het gebruik van analoge snelheidsmeters, hebben digitale self-tracking instrumenten

meestal ingebouwde functies om gegevens te delen. Deze functies maken het mogelijk voor gebruikers – en stimuleren hen ook daartoe – om hun resultaten met anderen te delen en te vergelijken, via sociale media en specifiek hieraan gewijde platforms.⁴

Behalve deze online deelpraktijken zijn gelegenheden om andere QS-ers te ontmoeten en ervaringen in daadwerkelijk contact uit te wisselen een fundamenteel aspect van QS. Het hierboven omschreven *show-and-tell* format fungeert tijdens deze bijeenkomsten als kader voor het delen van wederzijdse ervaringen, terwijl de data de vorm aannemen van een "gedeelde taal" die "iedereen begrijpt", zoals een deelnemer het puntig omschreef (Conferentie QS Amsterdam 2014, QSEU14). Een QS-mediakunstenaar verklaarde tijdens dezelfde bijeenkomst dat meten een manier is om onze altijd vluchtige herinneringen te behouden zoals ze waren op het moment dat ze in ons geheugen zijn vastgelegd. Zij zegt dit te doen voor haarzelf, maar ook voor anderen. Het meten en vastleggen van data is dus niet slechts een middel om inzichten over zichzelf te krijgen; het is ook een medium voor verbinding met anderen, doordat het een globale inkijk in het eigen, persoonlijke leven biedt (Sharon en Zandbergen, 2016).

Deze communicatieve en gemeenschappelijke dimensie van self-tracking is in contrast met verwijten van narcisme en navelstaarderij. Zelfonthulling en zelfconfrontatie vormen een vertrouwd onderdeel van QS-bijeenkomsten, en krijgen soms ook wel het karakter van een biecht. "Wat doe je als jouw data iets tonen wat je niet graag ziet bij jezelf?" vroeg een deelnemer tijdens QSEU14. Experimenten rond self-tracking richten zich inderdaad vaak op aspecten uit het leven van een individu die verontwaardigend, pijnlijk of gênant zijn: worstelingen met ziekte, overgewicht, psychische gezondheid, slechte gewoontes of ongewenste karaktereigenschappen – gevoelige zaken die men doorgaans niet snel bespreekt en die hier via de abstracte taal van getallen naar buiten komen. Op dezelfde bijeenkomst verklaarde een andere deelnemer: "Ik kon anderen vertellen 'Ik heb een probleem met mijn blaas', of ik kon zeggen 'Ik ga 12 keer per dag naar de wc, hoe vaak gaan andere mensen?'"

Voor veel QS-ers wordt het delen van meetervaringen een middel om zich te richten tot anderen die met hetzelfde

probleem kampen, en om kennis, steun en troost te bieden, en mogelijk ook wat terug te ontvangen. Een self-tracker die na de dood van haar moeder een project had ontwikkeld “om haar rouw te meten”, gaf bijvoorbeeld aan dat zij door self-tracking erin slaagde haar eigen rouw te focussen; hierdoor kon zij andere rouwenden leren wat werkt. In een artikel in de *New York Times* (2010) schrijft Gary Wolf, leider en medeoprichter van QS: “Wij laten sporen van onszelf achter door onze getallen, zoals insecten een feromonenspoor achterlaten, en in moeilijke tijden kunnen deze sporen ons tot anderen leiden die onze zorgen delen en voldoende empathie bezitten om te helpen.” In plaats van door data geobserveerde narcisten lijken veel QS-ers juist de dialoog te willen zoeken met anderen. Ze delen met anderen hun eigenschappen, met name hun kwetsbaarheden. Het gaat hierbij om tragische ervaringen, ziekte en ongewenste gewoontes, maar ook om de idee dat we vaak als rationele wezens met controle over ons lichaam en gedrag verantwoordelijk worden gehouden, maar dat we lang niet altijd als rationele wezens handelen. De ‘n=me’ van het experimenteren met zichzelf kan in zulke praktijken mogelijk getransformeerd worden tot een ‘n=we’. Kunnen deze verbindingen, voor zover zij vanuit een gedeelde kwetsbaarheid zorg om de ander uitdrukken, gezien worden als basis voor relaties van solidariteit of als praktische vertalingen van solidariteit?

Van een smal naar een universeel ‘n=we’?

Prainsack en Buyx, die onlangs een pleidooi hielden voor een op de praktijk gebaseerd begrip van solidariteit en dat ook hebben uitgewerkt, definiëren solidariteit als “gedeelde praktijken die een afspiegeling zijn van de collectieve commitment om de ‘kosten’ (financieel, sociaal, emotioneel of anderszins) te dragen” (Prainsack en Buyx 2012, 346). De hier besproken praktijken van self-tracking kunnen misschien niet meteen gelden als een manier van “commitment voor het dragen van kosten”, behalve wellicht de investering in tijd en emotie die gepaard gaat met zelfpresentatie, het publiekelijk onthullen van de eigen bevindingen. Men kan bovendien stellen dat voor zover deze praktijken inderdaad uitdrukking geven aan een vorm van solidariteit, dit dan een zeer particularistische of smalle vorm van solidariteit is, gebaseerd op lidmaatschap van een gemeenschap. Mensen die geen lid zijn van de QS-gemeenschap, met haar diverse socio-economische voordelen, of die de kwetsbaarheid in kwestie niet delen, vallen erbuiten. Dit sluit allerm minst aan bij de “contractuele solidariteit” (Houtepen en Ter Meulen, 2000), die veelal fungeert als het fundament onder de maatschappelijke structuur in hedendaagse Europese samenlevingen. In die zin zijn self-tracking praktijken niet direct bevorderlijk voor

het soort solidariteit waarop voorstanders van mobiele en gepersonaliseerde gezondheidszorg zich beroepen. Deze praktijken maken overeenkomsten tussen mensen echter wel beter zichtbaar – wat een voorwaarde voor de mogelijkheid van solidariteit kan vormen (Walhof, 2006). Bovendien richten self-trackers zich ook op *onspecifieke* kwetsbaarheden, oftewel potentieel door alle self-trackers gedeelde kwetsbaarheden op grond van hun mens-zijn. In dat geval voedt self-tracking mogelijk het vermogen tot solidaire relaties die meer algemeen inclusief zijn, zo niet universeel. Daarnaast verraden bepaalde meetpraktijken van gemeenschapsleden wel degelijk een commitment om de kosten te dragen, namelijk daar waar de gehanteerde methoden ertoe leiden dat de gegenereerde data ook voor anderen waardevol zijn (vaak niet nader gespecificeerde anderen).

Tijdens QSEU14 was een van de sessies bijvoorbeeld gewijd aan “Kunnen data ons meer mens maken?” Deelnemers kregen de volgende vraag voorgelegd: “Hoe zouden we onze praktijk kunnen gebruiken als een startpunt voor de ontwikkeling van empathie voor anderen? Kunnen we onze rijkdom aan persoonlijke en op ervaring gebaseerde data omzetten naar een platform voor verbetering van onze verbinding met de mensen in onze omgeving en meer wereldwijd?” Een van de belangrijke kwesties die de QS-gemeenschap in de afgelopen jaren actief heeft beziggehouden, is inderdaad de vraag hoe data ontleend aan self-tracking kunnen bijdragen aan de volksgezondheid, en meer in het bijzonder de vraag hoe het zelfexperiment een meer valide en geaccepteerde vorm van wetenschappelijke kennisproductie kan worden. Vanuit deze doelstelling houden mensen uit alle lagen van de gemeenschap zich bezig met groepsstudieprojecten en diverse ‘burgerwetenschap’-projecten. Daarin worden afzonderlijke zelfexperimenten, georganiseerd door platforms als Genomera of Doubleblinded, bij elkaar gebracht, of worden de meetdata openbaar gemaakt voor gebruik door onderzoekers, bijvoorbeeld op het Open Humans netwerk.⁵

De leiders van QS zijn zich bovendien actief gaan inzetten voor het gebruik van persoonlijk gegenereerde gezondheidsdata voor de volksgezondheid. Ze presenteren zich ook als bemiddelaars tussen stakeholders in de groeiende sector binnen het medisch onderzoek die gebruik maakt van mobiele en digitale apparaten. Zo hielp QS Labs in 2014 bij de coördinatie van een symposium aan het Qualcomm Institute van de Universiteit van Californië, San Diego (UCSD). Onderzoekers, experts van volksgezondheidsinstanties, self-trackers en vertegenwoordigers van het bedrijfsleven en de technologiesector kwamen daar bijeen om te praten over het onderwerp Vrijwillig en Participerend Gezondheidszorgonderzoek. Het QS Public Health Symposium is intussen een jaarlijks

Self-trackers richten zich ook op onspecifieke kwetsbaarheden, ofwel potentieel door alle self-trackers gedeelde kwetsbaarheden op grond van hun mens-zijn

evenement geworden dat samenvalt met onderzoeksbijeenkomsten van het Health Data Exploration Network aan UCSD. Zoals Gary Wolf tijdens de bijeenkomst uitlegde, is QS altijd succesvol geweest in het bij elkaar brengen van makers en gebruikers van apparatuur voor self-tracking. Volgens hem was het nu tijd geworden om de overheid en onderzoeks- en financieringsinstanties erbij te betrekken. Een van de eerste onderzoekers die tijdens het symposium van 2015 sprak, zette de toon door zelfgegenerateerde gezondheidsdata af te schilderen als “een nieuwe natuurlijke grondstof”, die we moeten opvatten als algemeen bezit en waarvan we dus “allemaal profijt hebben, zoals schone lucht en schoon water.” Een andere spreker, een van de wetenschappelijk gemotiveerde self-trackers, sprak met bezieling over de noodzaak om *single-subject trials* de nieuwe standaard van medisch bewijs te maken. Zij beschreef de activiteiten van de groep van ruim 40 gezondheidszorgprofessionals waarvan zij deel uitmaakt en die geregeld samenkomt om met elkaar te spreken over de verbetering en uitbreiding van *single-subject research studies* naar volksgezondheid, alsmede over hun plannen voor een nieuw tijdschrift voor *single-subject studies*.

De keuze voor een op de praktijk gebaseerde benadering van de studie van waarden is een eerste stap in de richting van toekomstig onderzoek naar mobiele en gepersonaliseerde gezondheidszorg

Conclusie

Stevast gaan self-tracking praktijken in meer of mindere mate gepaard met claims van een ‘bijdrage aan het algemeen belang’. Het leidt geen twijfel dat zulke claims kritisch tegen het licht moeten worden gehouden. Wie definieert het publieke belang? Tegen welke kosten vindt deze bijdrage plaats? En plukt ‘het publiek’ inderdaad de voornaamste vruchten ervan? Dit zijn vragen die verkend moeten worden. Maar het feit dat zulke vragen gesteld moeten worden doet geen afbreuk aan het solidariteitskarakter van deze praktijken voor de deelnemers zelf. Mijn analyse laat zien dat praktijken van zelfmeting vormgeven aan solidariteit op een manier die niet noodzakelijkerwijs aansluit bij hoe naar deze waarde wordt verwezen in het debat over mobiele en gepersonaliseerde gezondheidszorg. Het type relaties van solidariteit dat onder leden van de Quantified Self-gemeenschap lijkt te gedijen is minder omvattend en specifiek dan het type solidariteit dat men associeert met de contractuele solidariteit van de verzorgingsstaat en bijbehorende bestuursvormen. Bovendien vallen eerstgenoemde solidariteitsverbanden op een nieuwe manier terug op noties van individuele mondigheid en verantwoordelijkheid. Ze hebben daarnaast hoofdzakelijk betrekking op biologische banden in plaats van maatschappelijke. En ze spelen zich veelal af in de virtuele wereld in plaats van in door landsgrenzen bepaalde geografische ruimtes. Deze aspecten wijzen er echter niet op, zoals ik heb beargumenteerd, dat de “geest van solidariteit in ballingschap is” (Bauman, 2013).

Een eerste reden daarvoor is dat de data, uitkomsten en betekenis die voortvloeien uit self-tracking als activiteit – ook als dat steeds om een individuele activiteit zou gaan – zelden voorbehouden blijven aan de individuele self-tracker. Doorgaans worden ze gedeeld met anderen die worstelen met vergelijkbare kwetsbaarheden. Dat kan aanleiding geven tot troost, steun en gezamenlijk optrekken. Ten tweede is het zo dat er een scala aan mogelijkheden bestaat, en er veelal ook de bereidheid is, voor het verbreden van het lidmaatschap van zulke gemeenschappen rond individuele kwetsbaarheden – in potentie zelfs tot de gehele mensheid. Hoe deze nieuwe praktische uitwerkingen van solidariteit te beoordelen en volgens welke normen het ene solidariteitsverband waardevoller is dan andere, zijn relevante vragen voor toekomstig onderzoek naar mobiele en gepersonaliseerde gezondheidszorg. De keuze voor een op de praktijk gebaseerde benadering van de studie van waarden is een eerste stap in die richting, voor zover we hierdoor het ontstaan van nieuwe vormen van solidariteit op onverwachte locaties kunnen waarnemen.

Noten

- 1 Dit essay is gebaseerd op een langer artikel dat verschenen is in het tijdschrift *Philosophy and Technology*, met als titel “Self-tracking for health and the Quantified Self: Re-articulating autonomy, solidarity, and authenticity in an age of personalized healthcare”, DOI 10.1007/s13347-016-0215-5.
- 2 Zie de website van de beweging: <http://quantifiedself.com/about/>.
- 3 Zie bijvoorbeeld het werk van Ine Van Hoyweghen over ‘genomische solidariteit’ (Van Hoyweghen en Rebert, 2012).
- 4 De bevordering van digitale deelpraktijken is momenteel de focus van een belangrijke kritische discussie, namelijk met betrekking tot de exploitatie van gedeelde data voor commerciële winsttoegmerken en toezicht (zie bijvoorbeeld Fuchs en Sandoval 2014). Maar deze kritiek mag niet voorbijgaan aan het sterke gemeenschapsgerichte karakter van self-tracking in diverse contexten, en aan de ruimtes die zowel online als offline ontstaan en waarin nieuwe vormen van solidariteit zich aandienen.
- 5 Genomera is een platform dat deelnemers in staat stelt om gezondheidsonderzoeken te ontwerpen op basis van crowdsourcing en er ook zelf aan bij te dragen. Doubleblinded is een bedrijf dat deelnemers de mogelijkheid biedt om zich aan te melden voor onderzoek (momenteel alleen over dieet-supplementen), dat gepubliceerd wordt zodra een significante steekproefomvang wordt gehaald (vgl. <http://doubleblinded.com/>). Open Humans is een online portaal waar leden data kunnen uploaden die zij hebben gegenereerd met behulp van diverse apparaten voor self-tracking of genetische en microbiologische methoden, en die zij ter beschikking stellen aan specifieke onderzoeksprojecten (<https://www.openhumans.org/>).

Literatuur

- Bauman Z. Solidarity: A word in search of flesh. Eurozine 2013; <http://www.eurozine.com/articles/2013-05-08-bauman-en.html>.
- Clarke J, Newman J, Smith N, Vidler E & Westmarland L. (red.). Creating Citizen-Consumers: Changing Publics and Changing Public Services. Londen: SAGE, 2007.
- Dickenson D. Me Medicine vs. We Medicine: Reclaiming Biotechnology for the Common Good. New York: Columbia University Press, 2013.
- EC (Europese Commissie) GREEN PAPER on Mobile Health, COM (2014) 219. Brussel, 2014a.
- EC Healthcare in Your Pocket: Unlocking the Potentials of mHealth, IP/14/394. Brussel, 2014b.
- Fuchs C & Sandoval M. (red.). Critique, Social Media and the Information Society. New York: Routledge, 2014.
- Harrison V e.a. Mobile mental health: Review of the emerging field and proof of concept study. Journal of Mental Health 2011; 20(6): 509-524.
- Houtepen R & Ter Meulen R. New types of solidarity in the European welfare state. Healthcare Analysis 2000; 8(4): 329-340.
- Laakso E, Armstrong K & User W. Cyber-management of people with chronic disease: A potential solution to eHealth challenges. Health Education Journal 2011; 5(3): 1-8.
- Lupton D. M-health and health promotion: The digital cyborg and surveillance society. Social Theory & Health 2012; 10(3): 229-244.
- Lupton D. Quantifying the body: Monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies. Critical Public Health 2013; 23 (augustus): 393-403.
- Mol A. The Body Multiple: Ontology in Medical Practice. Durham: Duke University Press, 2002.
- Morozov E. To Save Everything Click Here. Londen: Allen Lane, 2013.
- NHS (National Health Service, UK) Technology Enabled Care Services. NHS Commissioning Assembly. <https://www.england.nhs.uk/ourwork/qual-clin-lead/tecs/>, 2015.
- Pols J. Care at a Distance: On the Closeness of Technology. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2012.
- Prainsack B & Buyx A. Solidarity in contemporary bioethics – towards a new approach. Bioethics 2012; 26(7): 343-350.
- Reserach2Guidance. Mobile Health Market Report, 2013-2017. <http://research2guidance.com/product/mobile-health-market-report-2013-2017/>, 2013.
- Sharon T & Zandbergen D. From data fetishism to quantifying selves: Self-tracking practices and the other values of data. New Media and Society 2016; DOI:10.1177/1461444816636090.
- Steinhubl S, Muse E & Topol E. Can mobile health technologies transform health care? JAMA 2013; 310(22): 2395-6.
- Swan M. Emerging patient-driven health care models: An examination of health social networks, consumer personalized medicine and quantified self-tracking. International Journal of Environmental Research and Public Health 2009; 6: 492-525.
- Swierstra T. Nanotechnology and techno-moral change. Ethics & Politics 2013; 15(1): 200-219.
- Ter Meulen R & Jotterand F. Individual responsibility and solidarity in European health care. Journal of Medicine and Philosophy 2008; 33(3): 191-197.
- Van Hoyweghen I & Rebert L. Your genes in insurance: From genetic discrimination to genomic solidarity. Personalized Medicine 2012; 9(8): 871-877.
- Walhof D. Friendship, otherness, and Gadamer's politics of solidarity. Political Theory 2006; 34(5): 569-593.
- Wiederhold B. Self-tracking: Better medicine through pattern recognition. Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking 2012; 15(5): 235-236.
- Wolf G. The data-driven life. *The New York Times Magazine*, april 28. http://www.nytimes.com/2010/05/02/magazine/02self-measurement-t.html?pagewanted=all&_r=0, 2010.

Samenvatting

In het debat over participerende en gepersonaliseerde gezondheidszorg staan apparaten voor *self-tracking* (zelfmeting) centraal. Solidariteit is een van de kernwaarden die in dit debat in het geding is. Voorstanders zien *self-tracking* voor gezondheid als een versterking van de solidariteit in een tijd waarin het gezondheidszorgstelsel in een crisis verkeert. Tegenstanders vinden echter dat die nieuwe praktijk juist bijdraagt aan de ondermijning van solidariteit, doordat de verantwoordelijkheid voor gezondheid verschuift van de overheid naar het individu. Vanuit een praktische benadering, die waarden opvat als ingebed in praktijken, betoog ik dat de praktijken rond *self-tracking* in de Quantified Self-gemeenschap niet alleen de gangbare visie op solidariteit problematiseren, maar ook wijzen op het ontstaan van nieuwe vormen van solidariteit.

Trefwoorden: *Solidariteit; self-tracking; gepersonaliseerde gezondheidszorg*

Summary

Self-tracking devices are at the heart of a debate concerning the benefits of participatory and personalized healthcare. One of the core values at stake in this debate is solidarity. While proponents view *self-tracking* for health as enhancing solidarity in times of a public healthcare crisis, opponents perceive it as contributing to an erosion of solidarity, by shifting responsibility for health from the state to individuals. Taking a practice-based approach that understands values as embedded in practices, I describe how the *self-tracking* practices of members of the "Quantified Self" community problematise these positions and point to the emergence of novel forms of solidarity.

Solidariteit opnieuw definiëren

Volgens de Vlaamse schrijver en dichter Maurice Roelants is solidariteit 'slechts gemakkelijk te beoefenen door hen die ze niet nodig hebben'. Interessant aan dit citaat is dat Roelants 'solidariteit' opvat als een actie, maar dan wel door bepaalde mensen uitgevoerd. Kijkend naar de etymologische oorsprong van solidariteit is dat niet vreemd: het woord stamt van het Franse *solidarité*,

wat zoveel betekent als een 'gemeenschap van gedeelde belangen en een gedeelde verantwoordelijkheid'. Een aanspraak doen op solidariteit betekent in dit geval dus een aanspraak doen op dat wat van waarde is voor de gemeenschap.

Tamar Sharon laat in haar artikel zien dat dergelijke aanspraken op waarden, zeker wanneer deze in ethische discussies worden gehanteerd, een hoog abstractieniveau hebben, temeer omdat één en dezelfde waarde vaak tot twee totaal verschillende standpunten kan leiden. Zij spreekt daarom liever van 'enactment'; de uitoefening van waarden (zoals bijvoorbeeld solidariteit), die naar voren komt bij de bestudering van praktijken. In plaats van te vertrekken vanuit een specifieke norm of opvatting over wat het 'goede' zou zijn (om te doen), zijn waarden ingebed en krijgen ze vorm in alledaagse praktijken (Sharon, 2016).

Sharons benadering is daarbij geheel in lijn met de steeds dominanter wordende opvatting dat technologieën zoals self-tracking niet beschouwd moeten worden als 'neutrale' instrumenten, maar verweven zijn met ons mens-zijn en ons handelen en daarmee ook onze moraal beïnvloeden (Verbeek, 2011). Ethiek kan in dat opzicht slechts een evaluerende begeleider zijn van technologie en heeft daarom juist baat bij een contextuele aanpak (Niemeijer, 2015).

De (Utrechtse) zorgethiek heeft een vergelijkbare gerichtheid op concrete praktijken, vanuit het inzicht dat ethisch handelen altijd gesitueerd is. Maar de zorgethiek legt ook de nadruk op een sociaal ingebed, relationeel mensbeeld, waarbij 'zorg' breed verstaan wordt. Zorgen is een sociale praktijk waar mensen voortdurend afstemmen op anderen en zichzelf, en altijd binnen een geordende samenleving. Dat 'afstemmen' doen mensen om de gedeelde wereld te handhaven, voort te zetten, te herstellen of bij te stellen, zodanig dat zij daarin zo goed mogelijk kunnen leven (Leget et al, 2016).

Hoewel Sharon niet expliciet wijst op een relationeel mensbeeld, geeft ze wel een mooi voorbeeld hiervan: de *self-tracking device* die niet alleen gebruikt wordt om inzichten over zichzelf te verkrijgen, maar die met name als middel dient om met elkaar te verbinden en de meest kwetsbare en intieme momenten met elkaar te delen (Sharon & Zandbergen, 2016). Dergelijke inzichten kunnen mogelijk helpen bij het herdefiniëren van een

waarde als solidariteit. Solidariteit in termen van samenwerking vindt dan niet alleen plaats wanneer de doelen van beide onafhankelijke partijen gerealiseerd worden (cf. Held, 2005), maar ook omdat relationaliteit, affectiviteit, (fysieke) kwetsbaarheid, wederkerigheid, betekenis en zingeving van minstens zo'n groot belang kunnen zijn binnen de sociale context waarin mensen leven.

Het individu als ondernemer of consument

Dat betekent overigens niet dat we bepaalde kritische aannames over self-tracking technologie zonder meer naast ons neer kunnen leggen, of dat deze niet ook inzichtelijk kunnen zijn. Zo is de analyse van bijvoorbeeld Deborah Lupton meer dan alleen aanspraak maken op solidariteit. De omarming van self-tracking door verschillende partijen kan wel degelijk ook als een zorgelijke tendens worden beschouwd. Een tendens die past binnen een neoliberale ontwikkeling van een maatschappij in transitie, waarbij verantwoordelijkheden opschuiven en individuen in toenemende mate worden geacht op te treden als ondernemer of consument. Het uitspreken van een dergelijke zorg confronteert ons ook met de veel fundamenteelere vraag in hoeverre gezondheid, afhankelijkheid en zorgverantwoordelijkheden steeds meer tot een privé-aangelegenheid worden.

De impliciete behoefte van Sharon om het lidmaatschap van gemeenschappen rond individuele kwetsbaarheden te verbreden tot de hele mensheid, verraadt wellicht dan ook dat er iets fundamenteels op het spel staat: de waarde die aan mensen zelf toegekend wordt, de wijze waarop mensen omgaan met elkaar en de waarde die we hieraan hechten. In die zin is solidariteit eigenlijk altijd een actie, maar wel eentje die het liefst gemeenschappelijk uitgeoefend wordt.

Dr. Alistair Niemeijer. Universitair docent, Leerstoelgroep Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht. E-mail: a.niemeijer@uwv.nl.

Literatuur

- Held, V. The ethics of care. In: D. Copp, The Oxford handbook of ethical theory (pp. 537-567). Oxford: Oxford University Press, 2005.
- Leget, C., Nistelrooij, I. van, Visse, M. Beyond demarcation: care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. 2016. (in review).
- Niemeijer, A.R. Exploring good care with surveillance technology in residential care for vulnerable people. Amsterdam: VU University Press, 2015.
- Sharon, T. Solidariteit in een tijdperk van mobiele en gepersonaliseerde gezondheid. *Lessen van de Quantified Self. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2016; 26 (3): 66-71.
- Sharon, T. en Zandbergen, D. From data fetishism to quantifying selves: Self-tracking practices and the other values of data. *New Media and Society*, 2016; DOI:10.1177/1461444816636090.
- Verbeek, P.P. *Moralizing Technology: Understanding and Designing the Morality of Things*. Chicago and London: University of Chicago Press, 2011.

De privacy-vriendelijke zorgcamera die mensen desondanks niet wilden

Over de impacts en de moraal van techniek

In dit artikel kijken we naar de moraal van techniek door op een gestructureerde manier de impacts van producten te analyseren. We introduceren daarvoor de Product Impact Tool, met gebruik van voorbeelden uit de zorgtechnologie. Vervolgens illustreren we de toepassing van deze tool aan de hand van de casus van een “privacy-vriendelijke zorgcamera die mensen desondanks niet wilden”.¹

Bij een zorginstelling verwachtte men dat technologie kon helpen op efficiënte wijze de veiligheid van cliënten te vergroten. Een technologie die men wilde introduceren was een camerasysteem dat omwille van de privacy alleen bewegingslijnen weergeeft zonder mensen in beeld te brengen. Na een eerste pilot waren de bewoners positief gestemd en een tweede, grotere pilot werd in de steigers gezet. Tijdens een informatiebijeenkomst bleek er echter weerstand te bestaan tegen deze camera, met name bij medewerkers en bij familieleden van de bewoners. Dit liep zo uit de hand, dat de pilot werd geannuleerd.

Waarom liep de invoering van dit systeem mis, terwijl men eerst zo hoopvol was? Bewoners, familie en zorgmedewerkers bleken een andere afweging van waarden te maken dan de camerafabrikant en het management. Privacy en persoonlijk contact kwamen te veel in conflict met efficiëntie en veiligheid, waar het systeem voor bedoeld was. Het is echter niet zo dat er met de waarden van gebruikers helemaal geen rekening was gehouden. De camera was immers privacy-vriendelijk ontworpen. Maar blijkbaar heeft dat niet voldoende gewerkt.

We willen zien of we met behulp van de Product Impact Tool meer begrip krijgen voor het samenspel tussen techniek en de waarden van mensen, in het bijzonder in het voorbeeld van de gefaalde implementatie van het camerasysteem.

Product Impact Tool

De Product Impact Tool is een hulpmiddel om de invloeden van techniek op mensen te onderzoeken. Techniek beïnvloedt hoe wij leven. Wij mensen zijn voor ons bestaan afhankelijk van techniek (zie bijv. De Mul, 2014). Onze verwevenheid met techniek is zo fundamenteel dat we nooit helemaal kunnen doorzien, laat staan controleren, hoe techniek ons beïnvloedt. Maar



Dr. Steven Dorrestijn

Senior researcher Ethics and Technology
Saxion, University of Applied Sciences |
Hospitality Business School
HBS Deventer
Postbus 70.000
7500 KB Enschede
E-mail: s.dorrestijn@saxion.nl



Dr. Martine Vonk

Lector Ethiek en Technologie
Saxion, University of Applied Sciences |
Hospitality Business School
HBS Deventer
Postbus 70.000
7500 KB Enschede
E-mail: m.vonk@saxion.nl

verstandig omgaan met techniek betekent wel op zijn minst dat we proberen de effecten op onszelf beter te leren kennen.

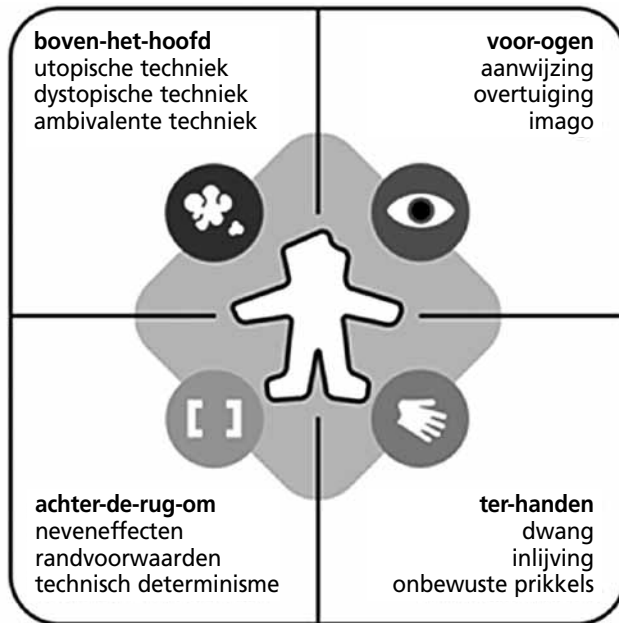
Deze kijk op onderzoek naar techniek als conditie en bemiddelaar van ons bestaan komt tot uitdrukking in de Product Impact Tool. De Tool bestaat uit een menselijke figuur in het midden met daaromheen vier kwadranten, die staan voor verschillende kanten vanwaar de techniek ons aangrijpt (interactiewijzen). Daarin zijn twaalf voorbeeldeffecten geordend. In de online-versie van de tool kan men uitleg lezen en voorbeelden bekijken (www.stevendorrestijn.nl/tool).

In dit artikel geven we eerst uitleg over de opbouw van het model met de interactiewijzen en de twaalf voorbeeldeffecten. Daarbij hebben we telkens voorbeelden gezocht uit het domein van medische technologie en zorgtechnologie. Daarna laten we zien hoe de tool kan worden toegepast om één bepaald product van alle kanten te analyseren. Daarvoor gebruiken we ‘de privacy-vriendelijke zorgcamera die mensen desondanks niet wilden’ als voorbeeld.

Vier manieren waarop techniek aangrijpt

De vier kwadranten in het model staan voor vier manieren waarop we interactie hebben met techniek en erdoor beïnvloed worden. Techniek grijpt ons van vier kanten aan, als het ware. *Voor-ogen* staat symbool

voor interactie waarbij techniek via betekenissen onze cognitie aanspreekt en onze beslissingen beïnvloedt. *Ter-handen* duidt aan dat we fysiek door techniek worden bewogen. Er zijn ook indirecte invloeden, *achter-de-rug-om*, van techniek in de bredere omgeving. De categorie *boven-het-hoofd* bevat algemene overkoepelende ideeën over de waarde van het geheel van alle techniek bij elkaar.



Voor-ogen

Aanwijzing

We beginnen met voorbeelden in het kwadrant *voor-ogen*, waarbij het gaat om techniek als drager van informatie en betekenis. Voor het juiste gebruik van techniek is vaak uitleg nodig. Soms is een forse handleiding inclusief scholing nodig om alle functies van apparaten correct te kunnen gebruiken. *Aanwijzingen* voor correct gebruik kunnen ook verwerkt zijn in het ontwerp van producten zelf. Dat kunnen opvallende toevoegingen zijn, zoals opzichtige geel-zwarte stickers om voor radioactieve straling te waarschuwen. Subtielere voorbeelden zijn de bewegwijzering in ziekenhuizen of rode lampen om aan te geven dat een kamer bezet is. *Aanwijzingen* zijn vaak verwerkt in tekst, kleuren en vormen voor het oog, maar geluid-, tril- of geursignalen zijn evengoed mogelijk.

Overtuiging

Techniek kan ook het gedrag en attitudes van mensen veranderen. Zo definieert B.J. Fogg (2003) "persuasive technology", waarnaar *overtuiging* in de Product Impact Tool verwijst. Overtuigende techniek gaat een stapje verder dan de weg wijzen. Het gaat hier over techniek die ons wil overhalen, verleiden, stimuleren, een lesje leren,

of een duwtje in de goede richting geven ("nudge" in termen van Thaler & Sunstein, 2009). Een mooi voorbeeld is een systeem waarbij tijdens operaties handelingen die ten koste van hygiëne gaan worden geteld (bijvoorbeeld hoe vaak de deur van de OK open gaat). Het personeel is erg gebrand op het behalen van een goede puntenscore bij elke operatie. Een ander voorbeeld is de "obli", een waterdrinkbeker met een verlichte voet die tot doel heeft ouderen te stimuleren voldoende te drinken (<http://www.obli.info/>). Als onderdeel van eHealth zijn persuasive technology en nudging om gezond leven te stimuleren een enorme trend aan het worden. Denk ook aan apps op de smartphone zoals stappentellers en slaap-apps, die in toenemende mate populair zijn.

Imago

Ook het *imago* van een product is een belangrijk aspect van de relatie tussen mensen en techniek. Producten hebben een bepaalde uitstraling en stijl en het kan zijn dat gebruikers daar juist wel of niet mee geassocieerd willen worden. Sommige mensen vinden dat een bril hen goed staat, terwijl anderen een negatieve associatie hebben bij een bril en daarom kiezen voor contactlenzen of een correctie via lasertechniek. Voor sommige zorgverleners maakt het gebruik van een tablet voor administratie een professionele, geordende indruk, terwijl voor anderen hightech en zorg niet bij elkaar passen.

Ter-handen

Dwang

In het kwadrant *ter-handen* vinden we de meest voor de hand liggende vorm van beïnvloeding door techniek: *dwang*. Producten kunnen bepaald gedrag fysiek afdwingen. Nadeel is dat dwingende producten onvriendelijk over kunnen komen en onze vrijheid inperken. Als het om veiligheid gaat vinden we dit vaak wel acceptabel. Een voorbeeld zijn de koppelingen van slangen op een zuurstoffles: die passen maar op één manier en verkeerd aansluiten is daardoor onmogelijk. Een ander voorbeeld is vrijheidsbeperking voor verwarde of vergeetachtige mensen. Naast gesloten deuren bestaan er inmiddels ook digitale oplossingen (elektronische enkelband). Bij dit voorbeeld ziet iedereen dat dwang weliswaar een mogelijkheid is maar direct ethische vragen oproept. Als een product mensen hun vrijheid afneemt, neemt het ook hun morele verantwoordelijkheid over. Dit noemde Hans Achterhuis (1998) de "moralisering van apparaten".

Inlijving

Fietsen, pennen, muziekinstrumenten en gereedschappen zijn voorbeelden van producten die we, na een periode van oefening, gebruiken als verlengstukken van

onzelf. Techniek die we hebben *ingelijfd* ervaren we niet als dwingend maar juist als natuurlijke uitbreidingen van onze mogelijkheden. In die zin is het een ideaalbeeld voor het gebruik en de inpassing van techniek in het leven van mensen. Het proces van inlijving is heel relevant bij prothesen en hulpmiddelen voor mensen met een lichamelijke handicap. Zij ontwikkelen soms een onverwacht grote mate van autonomie door toepassing van technische middelen, ondanks lichamelijke beperkingen (Kockelkoren, 2003). Inlijving heeft ook nut als kritisch concept. Ontwerpers onderschatten namelijk maar al te vaak hoeveel oefening en gewenning nodig is voor het plezierig gebruik van nieuwe apparaten. Het is zonde als tablets voor eHealth voor ouderen ongebruikt in de kast belanden.

Onbewuste prikkels

Het is een oude praktische wijsheid dat rust in een prettige, natuurlijke omgeving goed kan uitwerken op de gezondheid. Nieuw is de ontwikkeling om hierover technische kennis te ontwikkelen en voor het ontwerp van bijvoorbeeld ziekenhuizen in te zetten. Zo wordt onderzocht of het veranderen van kleur, licht en de ambiance in het algemeen het herstel van patiënten bevordert. In de Product Impact Tool valt dit in de categorie *onbewuste prikkels*. Het effect werkt via de zintuigen. Anders dan bij *voor-ogen* gaat het niet om informatie en betekenis, maar om fysieke prikkeling met onbewuste of halfbewuste beïnvloeding als gevolg.

Achter-de-rug-om

Neveneffecten

“Waarom de dingen terugbijten” luidt een boektitel van techniekhistoricus Edward Tenner (1996). Een apparaat kan een functie in eerste instantie goed vervullen tot er *neveneffecten* optreden die het effect tenietdoen, of er komen onbedoelde gevolgen naar voren voor het milieu of op sociaal vlak. Een voorbeeld is dat bij mannen steeds meer borstvorming optreedt als gevolg van hormonen uit medicijnen (anticonceptie) die in de waterkringloop terecht zijn gekomen. Een voorbeeld op sociaal vlak is dat apparaten ten koste kunnen gaan van het persoonlijk contact tussen behandelaar en cliënt. De huisarts zit bijvoorbeeld op zijn scherm je dossier te lezen en typt van alles in terwijl jij maar zit te wachten. Het is fijner als het scherm wordt bijgedraaid zodat je zelf ook mee kunt kijken. Het apparaat is dan deel van een driehoek met behandelaar en cliënt in plaats van een obstakel voor het contact tussen hen. Een vuistregel voor het ontwerp en de gebruiksofstelling van appara-

tuur zou daarom kunnen zijn: “apparaten wel erbij, maar niet tussenbeide!”

Randvoorwaarden

Bij randvoorwaarden gaat het erom dat veel producten voor het goed functioneren afhankelijk zijn van voorzieningen op de achtergrond, in de omgeving. Ziekenhuizen zijn bijvoorbeeld enorm afhankelijk van elektriciteit en moeten daarom goede noodstroomvoorzieningen hebben. Of neem het gebruik van iPads, zoals bijvoorbeeld voor alle patiënten in het nieuwe ziekenhuis in Enschede. Een belangrijke voorwaarde is dan wel dat iedereen ook over voldoende computervaardigheden beschikt. Om dat probleem te ondervangen belooft het systeem in Enschede extra uitleg en ondersteuning voor wie er toch niet uitkomt².

Technisch determinisme

De geschiedenis van de techniekontwikkeling laat zien dat techniek vaak niet een door mensen gevonden oplossing vormt voor bestaande problemen, maar dat het ook vaak andersom is. Op abstract niveau (boven-het-hoofd) roept dat de vraag op of de richting van de techniekontwikkeling wel valt bij te sturen. Bepaalt de techniek niet de mens? Maar het thema speelt ook op concreet niveau. Dan is de vraag: in hoeverre en op welke manier creëert en verandert een bepaalde technologie menselijke waarden en behoeften? Het beschikbaar komen van nieuwe technieken voor onderzoek naar afwijkingen bij het ongeboren kind, stelt bijvoorbeeld onbedoeld maar onontkoombaar onze ideeën over de waarde van ongeboren leven op de proef (zie bijvoorbeeld Verbeek, 2014). Leidt de mogelijkheid om afwijkingen bij ongeborenen te ontdekken ertoe dat we vinden dat we daarin meer mogen of moeten ingrijpen en selecteren? Zien we onze waardestelsels mee opschuiven en wat vinden we daarvan?

Boven-het-hoofd

Utopische techniek

Naast al deze verschillende concrete vormen van de invloed van techniek kunnen we ook de afhankelijkheid van mens en techniek in het algemeen proberen te begrijpen. Het kwadrant *boven-het-hoofd* biedt plaats voor een filosofische en ethische beschouwing over de waarde van de techniek, verdeeld in drie visies op techniek. Deze visies keren stevast terug in debatten over controversiële technische ontwikkelingen en helpen de verschillende houdingen van mensen ten aanzien van nieuwe technologie begrijpen. *Utopische techniek* is de visie dat techniek de mens helpt zichzelf te vervolmaken. Techniek helpt

Van zowel cliënten als personeel werd verwacht te vertrouwen op een grotendeels onzichtbaar systeem

ziekten te voorkomen en te genezen, zodat uiteindelijk iedereen een lang en gelukkig leven kan leven. Het streven naar een technisch geperfectioneerd en verlengd leven via *human enhancement* (verbetergeneeskunde) is een techno-utopisch beeld op de geneeskunde. Van eHealth-apps die door informeren, overtuiging of zelfs dwang stimuleren tot gezonder leven zouden we in die visie moeten zeggen: hoe meer hoe beter.

Dystopische techniek

In de moderne westerse wereld was lang een utopische visie op techniek dominant, maar in de twintigste eeuw is er steeds meer besef gekomen van de gevaren van techniek. *Dystopische techniek* staat voor het beeld dat alle techniek bij elkaar optelt tot een systeem dat zich tegen de mens keert. Een elektronisch patiëntendossier kan levens redden, maar veel mensen vinden het toch ook een groot gevaar dat alle gegevens over jou aan elkaar worden gekoppeld. Is de privacy wel gewaarborgd? Hetzelfde geldt voor alle mogelijke gezondheidsapps. Worden de gegevens goed genoeg beschermd? Wat gebeurt er als medische gegevens lekken? Kun je dan nog wel een verzekering afsluiten? Verzekeringsmaatschappijen beginnen kortingen aan te bieden als je je goede gedrag kan aantonen door monitoring door middel van apps. Blijft dat vrijwillig? Is er nog een keuze als anderen het wel doen?

Ambivalente techniek

Veel hedendaagse denkers over techniek neigen naar een visie die is te karakteriseren als *ambivalente techniek*. Bij die visie hoort het besef dat wij mensen niet zonder techniek kunnen. En ook dat iedere technologie zowel voordelen als nadelen heeft. Bij deze visie op techniek past een oproep om verstandig en verantwoordelijk gebruik te maken van techniek. Er is meestal geen duidelijke grens tussen geoorloofde en ongeoorloofde toepassing van techniek. Het komt er in de praktijk op aan een passende aansluiting tussen mens en techniek te vinden. Bijvoorbeeld: een patiëntendossier wordt waarschijnlijk acceptabeler als mensen zelf meer regie krijgen over hun eigen dossier. Dat is even wennen voor de artsen en bestuurders, maar lijkt toch een goede manier om te zorgen dat zulke systemen aan de menselijke maat blijven aangepast. Wat de menselijke maat is ligt overigens niet vast, maar die moeten we in iedere tijd en situatie zelf tastenderwijs bepalen.

De privacy-vriendelijke zorgcamera die mensen desondanks niet wilden

We willen nu laten zien hoe dit repertoire van voorbeeld-effecten van de Product Impact Tool gebruikt kan worden

om één product of systeem van alle kanten te analyseren. We keren daarvoor terug naar de casus van het camera-systeem dat een zorginstelling wilde introduceren.³

De camera zou moeten bijdragen aan meer autonomie voor de bewoners, meer veiligheid door het vroegtijdig signaleren van mogelijke zorgincidenten zoals vallen en kostenreductie vanwege minder inzet van personeel. Om de inbreuk op privacy te minimaliseren is het camerasysteem zo ontworpen dat mensen zelf niet herkenbaar in beeld komen. Alleen de bewegingen van mensen zijn zichtbaar op een scherm in de vorm van een rode zogenoemde 'actielijn'. De camera heeft vooral een signaleringsfunctie: op het moment dat een persoon afwijkend gedrag vertoont, bijvoorbeeld dat hij of zij op een niet-normale plaats langere tijd blijft liggen, geeft het systeem een alarmsignaal. De camerabeelden zelf blijven niet bewaard. Toch wilden bewoners en familie uiteindelijk niet meewerken aan een pilot, met name vanwege ethische bezwaren en gebrek aan vertrouwen in het systeem.

Laten we kijken hoe de Product Impact Tool kan helpen om de verwevenheid van techniek en waarden in verschillende dimensies op te sporen: zowel onderliggende denkbeelden, als waarden die raken aan gebruik van producten en de context waarbinnen producten worden gebruikt. We geven beknopt weer wat vanuit de verschillende kwadranten van de tool over het camerasysteem te zeggen valt.

In het kwadrant 'voor-ogen' analyseren we hoe producten via de cognitie van mensen hun handelingskeuzen beïnvloeden. Het camerasysteem uit onze casus is vooral ontworpen om achter de rug van mensen om te werken. Er is weinig interactie voor-ogen. Bewust bijsturen

van gedrag door 'overtuigende techniek' is niet de bedoeling. 'Aanwijzing' en 'imago' zijn wel van toepassing, maar op een problematische manier. Het camerasysteem wil het probleem van privacy-inbreuk onder-

vangen door alleen een bewegingsspoor te laten zien. Dat dit zo is geregeld wordt echter niet duidelijk voor de gebruiker. Het systeem zelf geeft onvoldoende 'aanwijzing' over hoe het functioneert: over de status van de camera, over wat voor soort beelden het registreert, noch over wanneer een melding wordt gedaan en hoe deze wordt opgevolgd. Het enige dat mensen kunnen zien is het oog van de camera in het plafond. Mensen kunnen niet zien of ze al dan niet worden 'bespied'. Dat wijst meteen op een probleem met het 'imago': het enige zichtbare, het camera-oog, wordt gemakkelijk geassocieerd met Big Brother.

Het kwadrant 'ter-handen' gaat over fysieke beïnvloeding van gedrag. Opvallend is dat fysieke interactie met

Ontwerpers onderschatten maar al te vaak hoeveel oefening en gewenning nodig is voor het plezierig gebruik van nieuwe apparaten

het systeem bijna geheel afwezig is. Het systeem werkt op de achtergrond, is nauwelijks zichtbaar aanwezig, laat staan tastbaar. Het camerasysteem leidt niet direct tot fysieke 'dwang'. 'Inlijving' en 'onbewuste prikkels' zijn ook niet erg van toepassing.

Bij deze casus is het kwadrant 'achter-de-rug-om' erg relevant. Voor het goed functioneren van het cameratoezicht gebeurt er veel achter de schermen zonder direct contact met de gebruikers. Een belangrijke 'randvoorwaarde' is de organisatie van de zorg achter het toezicht. Het systeem kan alleen veiligheid bieden wanneer de follow-up goed is geregeld. Hoe alert kunnen medewerkers reageren? Welke melding krijgt voorrang? Een tweede type indirecte invloeden zijn de mogelijke 'neveneffecten'. Het personeel was bezorgd dat registratie consequenties zou hebben voor hun functioneren en banen zou kosten. Een ander onbedoeld effect kunnen we bespreken als een voorbeeld van 'technisch determinisme', oftewel de aanpassing van waarden en behoeften aan de techniek in plaats van andersom. Het systeem registreert afwijkingen van 'normale' patronen van mensen, maar de vraag is wat normaal is en wat afwijkend. Mensen kunnen gewenst gedrag gaan vertonen. Iemand die 's nachts niet kan slapen kan zich bijvoorbeeld bedenken om toch maar niet het bed uit te gaan vanwege de camera, of andersom, dat iemand overdag besluit niet naar bed te gaan terwijl hij of zij wel een extra dutje kan gebruiken.

In het kwadrant 'boven-het-hoofd' gaat het over onderliggende ideeën ten aanzien van technologie. Het management van de zorginstelling en de producent van het camerasysteem zijn enthousiast over technologische oplossingen (in de lijn van de utopische techniekvisie). Maar een fors deel van de cliënten, familieleden en verzorgenden bleek veel terughoudender over het systeem. De managers maakten een andere afweging tussen de verwachte kwaliteitswinst op het gebied van veiligheid en zorg aan de ene kant en het verwachte verlies van privacy en persoonlijke aandacht aan de andere kant dan de cliënten, hun familie en de medewerkers. Voor hen wogen de nadelen van het systeem veel zwaarder. In de casus ervoeren mensen gebrek aan informatie over hoe de zorginstelling met risico's zou omgaan. Dit bevorderde de acceptatie van het camerasysteem bepaald niet. Van zowel cliënten als personeel werd verwacht te vertrouwen op een grotendeels onzichtbaar systeem. Samen met het gebrek aan informatie verstevigde dit het gevoel over technologie als een anoniem systeem dat ons regeert. Het management heeft deze zorgen (met trekken van de dystopische techniekvisie) te laat onderkend, waardoor deze gedachten werden versterkt. Het

Privacy en persoonlijk contact kwamen te veel in conflict met efficiëntie en veiligheid, waar het systeem voor bedoeld was

vertrouwen in het systeem verdween en kon niet meer met argumenten teruggewonnen worden.

De analyse met de Product Impact Tool laat zien wat de problematische effecten zijn van het systeem achter-de-rug-om, wat er misgaat met de interactie voor-ogen, hoe de interactie ter-handen gemist wordt en wat de samenhang tussen de kwadranten is. Een oplossings-

richting voor verbetering van het systeem is om het systeem transparanter te maken door het juist minder in plafonds en muren weg te werken. In plaats van een geheimzinnig oog in het plafond zou de camera

juist prominent in de woning geplaatst kunnen worden, met een vriendelijke uitstraling. Er zou bediening voor mensen ingebouwd kunnen worden, waarmee bewoners het systeem zelf (tijdelijk) uit kunnen zetten. Een technisch geavanceerde oplossing die zeker de interactie voor-ogen en ter-handen veel sterker zou maken is een zorgrobot die opzichtig achter de bewoner aanrijdt, maar die ook weggestuurd kan worden. Ten slotte, als we nog iets breder denken, dan dringt zich de vraag op of voor het 'signaleren zonder in beeld te brengen' een camera eigenlijk wel de geëigende technologie is, of dat andere sensoren geschikter zouden zijn.

Tot slot

Het gebruik van de Product Impact Tool in de analyse van de casus werd positief gewaardeerd door de zorginstelling, omdat het inzicht gaf in hoe ze in ontwerp en introductie van deze innovatieve technologie beter kunnen aansluiten bij de betrokkenen. De tool geeft niet zozeer ethische regels of adviezen, maar helpt betrokkenen om in te zien wat de ethische relevantie van technologieën is en hoe bepaalde ontwerpkeuzes de ethische impact kunnen veranderen. Het stimuleert gezamenlijke reflectie op de innovatie en het proces van introductie, zodat in een vroeg stadium belangrijke waarden kunnen worden afgewogen en waar mogelijk geïntegreerd in het ontwerpproces. Een waarde als 'privacy' kan worden ondervangen in zowel het product zelf en de interactie ermee ('voor-ogen' en 'ter-handen') als in de organisatie eromheen ('achter-de rug').

Hoe eerder betrokkenen in dit proces participeren, hoe groter de kans dat de technologische innovatie aansluit bij de behoeften en wensen van de gebruikers ervan en dat het wordt geaccepteerd.

Noten

- 1 Dit artikel is geschreven n.a.v. een workshop die Martine Vonk namens de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde heeft gegeven op het congres De Moraal van Digitaal. De workshop ging over de Product Impact Tool, ontwikkeld door Steven

- Dorrestijn (2012) en een door Vonk m.m.v. Dorrestijn verricht onderzoek naar de gestaakte introductie van een camera-systeem bij een zorginstelling in het oosten van het land.
- 2 Tubantia, 15-1-2016. <http://www.tubantia.nl/regio/enschede-en-omgeving/enschede/pati%C3%ABnt-mst-kan-alles-vanuit-bed-regelen-via-speciale-app-1.5628680> (geraadpleegd op 9-6-2016)
 - 3 Deze beschrijving is deels ontleend aan een uitgebreider verslag van dit onderzoek in Vonk & Dorrestijn (2016).

Literatuur

- Achterhuis H. De erfenis van de utopie. Amsterdam: Ambo, 1998.
- Dorrestijn S. The design of our own lives: Technical mediation and subjectivation after Foucault (proefschrift). Enschede: Universiteit Twente, 2012.
- Fogg BJ. Persuasive technology: Using computers to change what we think and do. Amsterdam/Boston: Morgan Kaufmann Publishers, 2003.
- Kockelkoren PJH. Techniek: Kunst, kermis en theater. Rotterdam: NAI Uitgevers, 2003.

- Latour B. De Berlijnse sleutel en andere lessen van een liefhebber van wetenschap en techniek. Amsterdam: Van Gennep, 1997.
- Mul J de. Kunstmatig van nature: Onderweg naar Homo sapiens 3.0. Essay Maand van de Filosofie. Rotterdam: Lemiscaat, 2014.
- Norman D. Dictatuur van het design: Ontwerpen van gebruiksvoorwerpen gezien vanuit de cognitieve psychologie. Utrecht: Bruna, 1990.
- Thaler RH & Sunstein CR. Nudge: Naar betere beslissingen over gezondheid, geluk en welvaart. Amsterdam/Antwerpen: Business Contact, 2009.
- Tenner E. Why things bite back: Technology and the revenge of unintended consequences. New York: Knopf, 1996.
- Verbeek PP. Op de vleugels van Icarus: Hoe techniek en moraal met elkaar meebewegen. Rotterdam: Lemiscaat, 2014.
- Vonk MA. Waarden wegen. Technologie en het goede leven (lectorale rede). Deventer: Saxion, 2014.
- Vonk MA & Dorrestijn S. "Waardegericht ontwerpen en toepassen van zorgtechnologie". In: *Filosofie & Praktijk* 2016; 37(1), pp. 45-60.

Samenvatting

Naar aanleiding van een pilot met een camerasysteem in een zorginstelling die faalde vanwege acceptatieproblemen bespreekt dit artikel de Product Impact Tool. Met deze tool kunnen op een gestructureerde manier de impacts van producten worden onderzocht. Dit is nuttig om gebruiks- en acceptatieproblemen te verhelpen en om ethische aspecten te bespreken. De tool wordt eerst geïntroduceerd, met gebruik van voorbeelden uit de zorgtechnologie. Dan volgt een illustratie van de toepassing van de tool, aan de hand van de casus over het camerasysteem. Daaruit wordt begrijpelijk waarom de privacy-vriendelijke maatregelen die waren genomen in het ontwerp onvoldoende bleken te werken in de praktijk.

Trefwoorden: *cameratoezicht, Product Impact Tool, waarden*

Summary

A pilot with a camera system in a care institution which failed due to trouble with acceptance serves as the occasion to discuss the Product Impact Tool. This tool allows a well-structured analysis of the impacts of products. This is helpful to improve usability and acceptance and for ethical reflection. First, the tool is introduced, using examples from the domain of care technology. Next follows an illustration of the application of the tool, namely in the case of the camera system. The analysis helps to understand why the privacy-friendly measures in the design were not sufficient enough in the practical use.

Mededeling

Op 10 januari 2017 start de vakgroep Ethiek van de Gezondheidszorg van de afdeling IQ healthcare van het Radboudumc voor de 24ste keer de Postacademische Beroepsopleiding Ethiek in de Zorgsector. De opleiding Ethiek in de zorgsector is ontwikkeld voor hoger opgeleide managers en professionals in de zorgsector die hun deskundigheid op het gebied van de ethische aspecten van hun werk willen verbreden en verdiepen. De opleiding bestaat uit 18 lesdagen (dinsdagen) van 13.30 tot 20.30 uur, verdeeld over 3 modules die plaatsvinden in Kasteel Heyendaal, Geert Grooteplein 9 te Nijmegen.

Contact: drs Simone Naber, onderwijscoördinator van Ethiek in de Zorgsector, email: Simone.Naber@radboudumc.nl, tel. 024-3615320, website: www.ethiekinzorgsector.nl

Twitter: @EthiekidZorgsec, LinkedIn groep: Ethiek in de Zorgsector.

Het implementeren van e-health – een ethische blik

'E-health amper gebruikt in de zorg' kopt een artikel op de website van Zorgvisie (8 juli 2015). De drie e-healthdoelstellingen die het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in een Kamerbrief over e-health en zorgverbetering (2 juli 2014) heeft geformuleerd zijn nauwelijks bereikt volgens het nieuwsbericht. Deze doelstellingen zijn 1) de inzage in medische gegevens door patiënten, 2) het gebruik van zelf-metingen en telemonitoring, en 3) beeldschermzorg. De E-health monitor 2015 (Nictiz & NIVEL, 2015) bevestigt dat beeld en laat een aantal opvallende zaken zien. Artsen kampen bijvoorbeeld met ICT-problemen en patiënten zijn zeer matig op de hoogte van e-health mogelijkheden. 29% van de ondervraagde patiënten weet bijvoorbeeld dat het aanvragen van een herhaalrecept via internet kan, slechts 15% doet dit ook en 14% weet dat er vragen via e-mail of websites gesteld kunnen worden maar een luttel 4% maakt daar gebruik van. Opvallend is dat een meerderheid van de ondervraagde huisartsen zegt deze opties wel aan patiënten aan te bieden.

Deze cijfers laten zien dat het implementeren van e-health toepassingen niet eenvoudig is. Er worden legio mogelijkheden ontwikkeld om met informatie- en communicatietechnologie gezondheid en gezondheidszorg te verbeteren en te ondersteunen, maar ze vinden vaak moeizaam hun weg naar de dagelijkse praktijk (zie ook Murray e.a., 2011). Dit artikel presenteert allereerst een *best practice* op het gebied van e-health – het online forum Hartvolgers. Vervolgens zullen we een ethiek van het implementeren van e-health schetsen. Het kader voor deze ethiek wordt gevormd door een sociologische implementatietheorie zoals die ontwikkeld is door May (2013). Deze theorie verbinden we met enkele ethische kernbegrippen. Het online forum Hartvolgers dient telkens als illustratie waarmee de theorie naar de praktijk vertaald wordt. We zullen op basis van de analyse benadrukken dat het succes van implementeren mede afhangt van ethische factoren die een rol spelen.

Hart.volgers.org als voorbeeld van succesvolle e-health

Hart.volgers.org (kortweg: Hartvolgers) is een initiatief van cardiologen en cardio-thoracaal chirurgen die gezamenlijk moderne media inzetten om hartpatiënten toegang te verschaffen tot betrouwbare informatie rondom hart- en vaatziekten en medisch-specialistische expertise. De inhoud van het platform is in principe patiënt-gestuurd. Bezoekers van de website kunnen zich (ano-



Dr. Gert Olthuis

Universitair docent Medische ethiek
Radboudumc
Afdeling IQ healthcare 114
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
E-mail: Gert.Olthuis@radboudumc.nl

Dr. Albert Meijer

Cardioloog
Catharina hart- en vaatcentrum
Catharina Ziekenhuis
Michelangelolaan 2
5623 EJ Eindhoven

Dennis van Veghel

Manager
Coöperatie Catharina Hartcentrum
Catharina Ziekenhuis
Michelangelolaan 2
5623 EJ Eindhoven

niem) registreren, waarna ze kunnen deelnemen aan het interactieve gedeelte van de website: meepraten of discussiëren met lotgenoten in de verschillende fora of een vraag stellen aan een medisch expert via de rubriek 'vraag het ons'. Op alle niveaus staan de medici garant voor de kwaliteit en betrouwbaarheid van de gedeelde informatie.

Het bereik van dit e-health concept reikt verder dan enkel een interactieve website. De door het forum gegenereerde informatie wordt voortdurend gedeeld. Via Twitter, Instagram en Facebook worden patiënten, hun familieleden en andere geïnteresseerden geïnformeerd over medische zaken met betrekking tot hartaandoeningen. Hierin wordt regelmatig doorverwezen naar vragen van patiënten aan een van de medische experts. Medische experts beantwoorden de vraag niet op individueel niveau maar vanuit een algemeen perspectief. Zo blijft de inhoud ook voor een breder publiek relevant. Bij specifieke individuele vragen verwijst de expert de patiënt altijd naar de behandelend arts. 80% van de patiënten deelt een positieve ervaring weer via zijn eigen social media netwerk. Een patiëntenervaring heeft een veel grotere impact op andere patiënten dan de informatie die een patiënt ontvangt vanuit een arts; die heeft het immers niet aan den lijve ondervonden. Daar ligt mogelijk ook de onderliggende kracht van Hartvolgers; patiënten zelf aan het woord laten, ondersteund door medische experts in begrijpelijke taal.

Hartvolgers volgt het gebruik van het platform nauwkeurig. Zo worden veelbesproken onderwerpen gemonitord door Hartvolgers en wordt bekeken op welke manier de medische experts meer inzicht kunnen geven aan de leden. Ook toetsen medische experts waarnemingen

vanuit de spreekkamer bij de leden. Een voorbeeld hiervan is het fenomeen dat de patiënt een afwijkend medicijn ontvangt. Vaak is dit een besluit van een apotheker of van de zorgverzekeraar. Zo'n verandering van medicijn maakt een patiënt vaak onzeker en dat leidt zelfs tot een frequenter bezoek aan de arts. Vervolgens blijkt dat de medisch specialist vaak niet op de hoogte is van deze wijziging. Hartvolgers brengt de impact van dit fenomeen in kaart door haar leden hierover te ondervragen.

De eerste effectmetingen laten zien dat Hartvolgers een belangrijke toegevoegde waarde heeft.¹ Naast de conventionele brochures vanuit de ziekenhuizen, gaat 80% van de patiënten ook online op zoek naar informatie.² Het vinden van betrouwbare informatie op het web blijkt echter niet altijd even makkelijk. Daarbij wil de patiënt de gewonnen informatie uiteindelijk toetsen bij een medisch expert, blijkt uit praktijkervaringen van cardiologen van het Eindhovense Catharinaziekenhuis. De mogelijkheid om via het platform vragen te stellen aan de medische experts maakt dat 10% van de respondenten aangeeft anders – beter voorbereid – naar de dokter te zijn gegaan. Meer dan de helft van de bezoekers begrijpt zijn of haar ziekte beter en geeft aan hierdoor de medicatie zorgvuldiger in te nemen. Nog wat cijfers: dagelijks bezoeken bijna 700 geïnteresseerden het platform, kent het inmiddels 166.000 unieke bezoekers met een consistente maandelijkse groei van 10%. Via een social media campagne werden eerder 300.000 patiënten bereikt, van wie 15.000 mensen diverse 8 minuten durende video's bekeken. Filmpjes blijken laagdrempelig; één video-post in een campagne van vier weken werd al snel 35.000 keer bekeken.

Door handig gebruik te maken van social media verlaagt Hartvolgers drempels voor patiënten om lastige vragen te stellen die in de spreekkamer vaak achterwege blijven: over seksualiteit bijvoorbeeld. Een platform als *Hartvolgers.org* organiseert zo een nieuwe manier van luisteren naar patiënten.

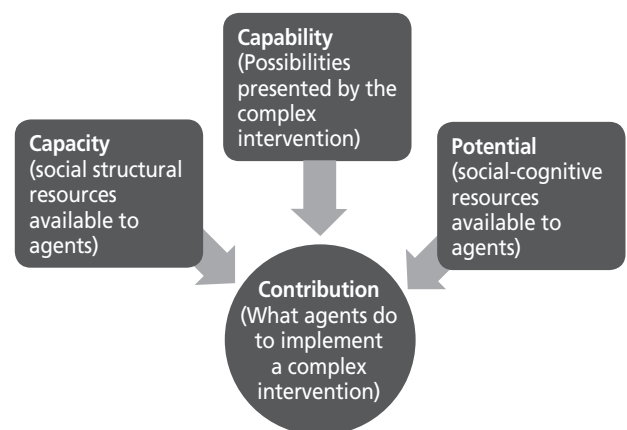
Wat is implementeren?

Nu we een beeld hebben van een succesvolle e-health toepassing, kunnen we ons afvragen wat maakt dat Hartvolgers zijn weg naar de praktijk heeft gevonden. Volgens het vuistdikke boek *Implementatie: effectieve verbetering van de patiëntenzorg* is implementatie “een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of verbeteringen (van bewezen waarde) met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg” (Grol en

Wensing, 2011, p.32). Deze definitie lijkt klip en klaar, maar Grol en Wensing (2011) maken duidelijk dat de conceptualisering van ‘implementatie’ niet onomstreden is. Allereerst zijn er naast implementatie verschillende termen in omloop waarmee praktijkverbetering aangeduid wordt: innovatie, zorgvernieuwing, disseminatie of kennistransfer. Maar deze termen zijn zeker niet synoniem aan implementatie. Bovendien lijkt er sprake van contrasterende benaderingen van implementatie (Grol en Wensing, 2011). Er is een rationeel model dat van boven- of buitenaf wordt aangestuurd, waarbij nieuwe onderzoeksmatig bewezen inzichten beschikbaar komen waarvan het wenselijk wordt geacht om deze lineair in te voeren. Het participatiemodel daarentegen neemt juist de behoeften en ervaringen uit de praktijk tot uitgangspunt. Daarbij worden veranderingen stap voor stap ingevoerd en is niet zozeer de onderzoeksmatige bewijskracht leidend maar de communicatie en feedback tussen betrokkenen bepalend. Dit tweede model lijkt het meest van toepassing op een platform zoals Hartvolgers.

Een theorie waarin beide benaderingen een rol lijken te spelen is die van Carl May (2013). Hij omschrijft implementatie als “a deliberately initiated process, in which agents intend to bring into operation new or modified practices that are institutionally sanctioned, and are performed by themselves and other agents” (May, 2013, p.4). Deze definitie benadrukt enerzijds dat implementatie een weloverwogen gestart proces is, maar laat anderzijds zien dat de sociale context van communicatie en samenwerking tussen betrokkenen een bepalende factor voor het slagen ervan is. Figuur 1 geeft de vier bouwstenen weer waarop de theorie van May rust.

Bouwstenen van implementatieproces



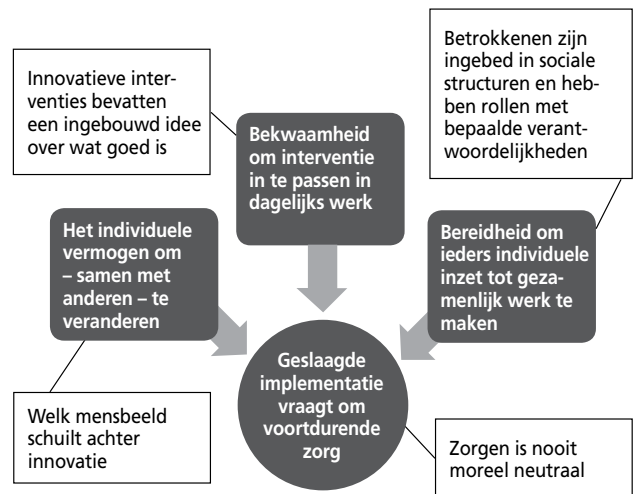
Figuur 1 – De bouwstenen van implementatie cf. May (2013)

Het uitgangspunt van May's invalshoek is dat implementeren vraagt om een verandering van een sociaal systeem. Met andere woorden, het opnemen van een e-health toepassing in de normale routines van de patiëntenzorg is eerst en vooral een sociaal proces, waarbij betrokkenen een beroep kunnen doen op verschillende hulpbronnen en mogelijkheden. May vat deze samen in vier elementen of bouwstenen. Implementatie vraagt allereerst de bekwaamheid ('capability') van alle betrokkenen om de mogelijkheden die inherent zijn aan de complexe interventie in te passen in het dagelijkse werk. Deze inpasbaarheid hangt samen met de werkbaarheid van de toepassing en de vraag in hoeverre het geïntegreerd kan worden in gangbare werkprocessen. Vervolgens is het van belang dat de betrokkenen over het individuele vermogen ('capacity') beschikken om samen te werken en de veranderingen in het dagelijkse handelen die een nieuwe toepassing vraagt onderling op elkaar af te stemmen. Maar sociale vaardigheden mogen aanwezig zijn, dat geeft nog geen garantie tot in actie komen om verandering te bewerkstelligen. Implementatie vraagt ook om een bereidheid ('potential') van de betrokkenen tot het in de praktijk brengen van een aanpassing en hun individuele intenties om te zetten tot collectief handelen in de werkroutine op te nemen. Tot slot dragen deze drie elementen bij aan een vierde element: een geslaagde implementatie hangt af van de voortdurende inbreng ('contribution') van alle betrokkenen om het dagelijkse werk te verbeteren.

In de volgende paragraaf belichten we deze bouwstenen vanuit een ethisch perspectief. We zullen Hartvolgers daarbij telkens inzetten ter illustratie en zodoende – heel tentatief – een meer concreet beeld van een ethiek van het implementeren schetsen.

Een ethiek van het implementeren van e-health

Aan elk van de vier hierboven besproken kernelementen uit Mays theorie van implementeren zijn ethische facetten te onderscheiden. Figuur 2 biedt een overzicht van enkele van die facetten. De bouwstenen zoals May die geformuleerd heeft zijn daartoe in het Nederlands vertaald en aan elk kernelement is vervolgens een ethisch aspect onderscheiden, zodat inzichtelijk wordt dat er altijd morele kanten aan implementatie zitten. De aspecten die in de figuur genoemd worden zijn in de paragrafen die volgen telkens vertaald in een stelling. Het is de bedoeling dat de bespreking van deze stellingen een eerste, voorzichtige en zeker niet uitputtende aanzet geeft tot een ethiek van het implementeren van e-health. Een uitgewerkte ethiek hierover lijkt vooralsnog niet voorhanden.



Figuur 2 – Een vertaling van May's model in ethische termen

E-health toepassingen bevatten een ingebouwd idee over wat goed is

E-health toepassingen zijn technologische toepassingen. Verschillende auteurs hebben er de afgelopen decennia op gewezen dat techniek en mens nauw met elkaar verweven zijn en dat er bij het gebruik van technologie geen sprake is van een neutrale toepassing (Berg en Mol, 2001; Verbeek, 2011). Mol en Berg (2001, p.10) stellen dat technieken als het ware normen in zich meedragen: "Sommige manieren om een techniek te gebruiken zitten erin ingebakken, andere zijn bij voorbaat uitgesloten." Dat betekent dat in de techniek zelf een idee is ingebouwd over wat goed is, over hoe het op de beste manier gebruikt kan worden. Wanneer we Hartvolgers onder de loep nemen, dan valt op dat het platform taal- en schrijfvaardigheid veronderstelt bij de gebruikers. Patiënten worden uitgenodigd met lotgenoten in contact te komen, ervaringen te delen en vragen te stellen. Maar dat veronderstelt wel dat de zorgen en gedachten in begrijpelijk Nederlands verwoord en opgeschreven kunnen worden. Hartvolgers werkt met speciaal getrainde, medisch geschoolde moderators die informatie delen zonder in jargon te vervallen.

Laagdrempelige toelichting staat centraal. Toch kan de vraag gesteld worden in hoeverre Hartvolgers toegankelijk is voor alle hartpatiënten, uit verschillende lagen van de bevolking en met verschillende culturele achtergronden.

Een vraag moet namelijk *wel* geformuleerd en gesteld worden. Hier lijkt de bekwaamheid om een vernieuwende interventie in te passen in de dagelijkse patiëntenzorg op de proef te worden gesteld.

Uit een e-health toepassing spreekt een bepaald mensbeeld
Als we inzoomen op het vermogen tot onderlinge

Meer dan de helft van de bezoekers begrijpt zijn of haar ziekte beter en geeft aan hierdoor de medicatie zorgvuldiger in te nemen

afstemming en het belang van sociale vaardigheden voor de implementatie van e-health, dan is het interessant om het mensbeeld dat schuilt achter de innovatie onder de loep te nemen. Welk beeld van een goed en geslaagd leven klinkt er door in de toepassing? Van Nistelrooij (2008) onderscheidt de autonome van de zorgende mens. De autonome mens gaat onafhankelijk, zelfvoorzienend en zelfbewust zijn weg. Deze mens is wars van afhankelijkheid en mijdt langdurige verbanden. Waardevol zijn juist gelijke kansen, onafhankelijkheid, vrijheid en zelfontplooiing. In het beeld van de zorgende mens daarentegen spelen onderlinge verbanden een cruciale rol. Mensen leven in onderlinge afhankelijkheid en doen hun best deze verbondenheid in stand te houden of te verbeteren. Waardevol zijn solidariteit, persoonlijke verantwoordelijkheid en de concrete context waarin mensen leven. De grootste bedreiging voor de autonome mens is inmenging in zijn bestaansvrijheid. De grootste bedreiging voor de zorgende mens is verlatenheid. Welk mensbeeld spreekt nu uit Hartvolgers? In meerdere opzichten lijkt in het platform de zorgende mens te domineren. Gebruikers worden uitgenodigd hun ervaringen met betrekking tot hun aandoening, de behandeling en genezing te delen, om van elkaar te leren en zo gestalte te geven aan solidariteit. Bovendien wordt benadrukt dat juist de mogelijkheden van moderne media als verbindend middel tussen alle betrokkenen (patiënten, naasten, zorgverleners) kunnen fungeren.

E-health toepassingen zijn ingebed in sociale structuren en kunnen leiden tot verschuivende verantwoordelijkheden

Volgens De Lange (2011) werken professionals in de zorg weliswaar eerst en vooral voor en met anderen, maar bevinden zij zich tegelijk in en tussen drie verschillende werelden. Ze maken deel uit van de ambachtelijke en *evidence-based* wereld van hun vak (bijvoorbeeld de cardiologie), ze staan in hun werk als persoon en onlenen er voldoening en erkenning aan (de ambitieuze cardioloog met interesse in e-health), en ze vervullen als beroepsbeoefenaar een rol in hun organisatie (het ziekenhuis waarin de maatschap werkt). Het zich bewegen in en tussen verschillende werelden betekent dat het werk als zorgprofessional dynamisch is. Deze werelden zullen elk op hun eigen wijze het potentieel tot veranderingsbereidheid beïnvloeden. Het proces van het inpassen van een nieuwe manier van werken kan daarbij makkelijk leiden tot het verschuiven van professionele verantwoordelijkheden. Interessant aan Hartvolgers is de centrale en inputgevende rol van patiënten en hun naasten. Hun vragen en persoonlijke verhalen over hartkwalen en behandelingen en de reacties van zorgprofessionals op het online platform zorgen ervoor dat er een schat aan ervaringen, geruststellingen en adviezen toegankelijk is. Dit roept de vraag op

wat dit betekent voor de veronderstelde verantwoordelijkheid van patiënten (zie ook: Dedding e.a., 2011). Schept deze goed gevulde website ook verwachtingen omtrent de patiënten als gesprekspartner? Leidt het inpassen van Hartvolgers in de werkroutine tot nieuwe verantwoordelijkheden voor de patiënt voordat hij de polikliniek cardiologie bezoekt? Zij hebben immers de mogelijkheid om beter geïnformeerd te zijn dan voorheen.

Goed geïmplementeerde e-health bevordert goede zorg

Een geslaagde implementatie van e-health bevordert goede zorg en evenals techniek is ook zorg niet moreel neutraal. Zorgen is geen lineair maar een cyclisch proces en is nooit af, juist vanwege de onderlinge afhankelijkheid tussen mensen. In de logica van het zorgen (Mol, 2006) staan behoeften van patiënten centraal en zijn patiënten actief betrokken in het zorgproces en zijn zorgprofessionals bereid nieuwe dingen

uit te proberen en in staat activiteiten goed op elkaar af te stemmen. Hun onderlinge relatie vraagt om interactie en gezamenlijkheid die is geworteld in de dagelijkse praktijk en is gericht op het

draaglijk maken van het leven met een aandoening. De missie van Hartvolgers luidt: "Wij willen een positieve bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van toekomstige, bestaande en oud-patiënten, alsook familieleden en andere mensen in de directe omgeving van patiënten. Dit willen wij bereiken door hen met elkaar te verbinden en hen de mogelijkheid te bieden om ervaringen uit te wisselen in een volledig transparante omgeving, waar de kwaliteit van de informatie wordt gewaarborgd door actieve participatie van topexperts, waarbij deze expertise zeer laagdrempelig beschikbaar is." Met een toespeeling op de vermaarde definitie van zorgen van Joan Tronto (1993), kunnen we voorzichtig stellen dat Hartvolgers erin lijkt geslaagd een e-health toepassing te ontwikkelen die erop is gericht activiteiten te ontplooiën om de wereld van hartpatiënten zo in stand te houden, te continueren en te herstellen dat zij daarin zo goed mogelijk kunnen leven. Die wereld omvat hun haperende lichaam, hun persoon en hun omgeving (naasten, zorgverleners) die worden beschouwd als een samenhangend web ter ondersteuning van het leven.

Tot slot – enkele discussiepunten

In dit artikel is het digitale platform *Hart.volgers.org* als uitgangspunt genomen om een ethiek van het implementeren van e-health te verkennen. Het gemeten effect van het platform laat een beter begrip van de ziekte door patiënten zien, een hogere compliance en minder doktersbezoeken. Concluderend leidt de analyse tot enkele discussiepunten die vragen om verdere ethische uitwerking en onderzoek. Een eerste punt van discussie op basis van de Hartvolgers-casus is dat succesvolle implementatie wellicht samenhangt met het mensbeeld dat spreekt uit

de toepassing. Het werpt een nader te onderzoeken hypothese op: e-health toepassingen die solidariteit en onderlinge verbondenheid uitdrukken zijn beter implementeerbaar dan toepassingen die onafhankelijkheid en zelfontplooiing benadrukken. Een tweede discussiepunt is dat als we erkennen dat technologie niet moreel neutraal is en een ingebouwd idee over goed gebruik bevat, het zaak is om scherp in beeld te krijgen wie *buiten* beeld blijft. Dat levert vragen op over de toegankelijkheid van een toepassing, zoals in het geval van laaggeletterde patiënten bij Hartvolgers. Een derde punt betreft het langetermijneffect van e-health toepassingen. E-health en social media maken het mogelijk om beter en meer specifiek inzicht te krijgen in ervaringen van patiënten en hun naasten, zoals Hartvolgers laat zien. Maar wat betekent de ontwikkeling van zo'n platform op den duur voor de verantwoordelijkheden van zorgverleners en – interessanter nog – voor die van patiënten? Hoe dwingend worden bijvoorbeeld verwachtingen van zorgverleners of zelfzorgverzekeraars rondom het gebruik van e-health door patiënten? Een laatste punt van discussie sluit hierop aan en betreft de rol opvatting van zorgverleners en patiënten die spreekt uit een e-health toepassing. Hoe zit het met zelfmanagement en de emancipatie van patiënten? Welke visie op de arts-patiëntrelatie spreekt eigenlijk uit de applicatie? Het blijven ongemakkelijke vragen die pleiten voor een meer uitgewerkte ethiek van het implementeren van e-health.

Dank aan Nicole Smeele voor haar bijdrage aan dit artikel. Ook dank aan Margreet Michel-Verkerke en Steven Dorrestijn voor hun waardevolle commentaar op een eerdere versie van dit artikel.

Noten

1. Dit zijn conclusies uit een enquête van Hartvolgers onder 450 gebruikers van het forum. De data zijn ongepubliceerd en maakten deel uit van de presentatie van de tweede auteur bij het congres 'De moraal van digitaal'. De respondenten zijn o.a.

gemotiveerder om gezonder te leven, begrijpen meer van hun aanpak, zijn meer therapietrouw en waarderen het lezen van ervaringen van andere patiënten.

2. Zie: <http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/lifestyle/124200-betrouwbare-medische-informatie-op-internet.html>

Literatuur

- Berg M & Mol AM. (red.) Ingebouwde normen. Medische technieken doorgeleefd. Utrecht: Van der Wees, 2001.
- Dedding C, Van Doorn R, Winkler L, Reis R. How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Social Science & Medicine* 2011; 72: 49-53.
- Grol R & Wensing M. Implementatie. Effectieve verbetering van patiëntenzorg. Amsterdam: Reed Business, 2011.
- Lange F de. In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema, 2011.
- May C. Towards a general theory of implementation. *Implementation Science* 2013; 8: 18.
- Mol AM. De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Amsterdam: Van Genneep, 2006.
- Mol AM & Berg M. Inleiding: goede techniek. In: Berg M & Mol AM. (red.) Ingebouwde normen. Medische technieken doorgeleefd. Utrecht: Van der Wees, 2001, 9-23.
- Murray E, Burns J, May C, Finch T, O'Donnell C, Wallace P, Mair F. Why is it so difficult to implement e-health? A qualitative study. *Implementation Science* 2011; 6: 6.
- Nictiz/NIVEL. Tussen vonk en vlam. E-health monitor 2015. Den Haag/Utrecht, oktober 2015. (<https://www.nictiz.nl/Paginas/eHealth-monitor-2015.aspx>)
- Tronto JC. Moral boundaries. A political argument for an ethic of care. New York: Routledge, 1993.
- Van Nistelrooij I. Basisboek zorgethiek. Heeswijk: Abdij van Berne, 2008.
- Verbeek PP. De grens van de mens. Over techniek, ethiek en de menselijke natuur. Rotterdam: Lemniscaat, 2011.

Samenvatting

Veel nieuw ontwikkelde e-health toepassingen vinden moeizaam hun weg naar de dagelijkse praktijk van de zorg. Dit artikel presenteert allereerst een *best practice* op het gebied van e-health – het online forum *Hart.volgers.org*. Vervolgens zullen we een ethiek van het implementeren van e-health schetsen. Het kader voor deze ethiek wordt gevormd door een sociologische implementatietheorie zoals die ontwikkeld is door Carl May (2013). May's theorie verbinden we met enkele ethische kernbegrippen, zodat een eerste aanzet van een ethiek van implementatie van e-health ontstaat. We besluiten deze verkenning met het formuleren van enkele discussiepunten. Trefwoorden: *implementatie, e-health, ethiek*.

Summary

Many newly developed e-health applications have difficulties with finding their way to daily health care practice. First, this article presents a best practice with regard to e-health: the online forum *Hart.volgers.org*. Next we will outline an ethics of implementing e-health. The framework for this ethics is a sociological theory of implementation designed by Carl May (2013). May's theory will be related to several ethical core concepts in order to develop a first draft of an ethics of implementing e-health. We will conclude this exploration with some points for further discussion.

Innovatie als deugd

Gesprek met Jan Kremer

Professor dr. Jan Kremer is gynaecoloog en heeft een passie voor patiëntgerichte kwaliteit en innovatie. Hij is hoogleraar patiëntgerichte innovatie bij IQ healthcare en adviseur van de Raad van Bestuur van het Radboudumc. Jan Kremer was een van de sprekers tijdens het congres *De Moraal van Digitaal* op 9 oktober 2015, dat gehouden werd ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van TGE. Redactieraadslid Alies Struijs interviewde hem.

Hoe kijkt u terug op die lezing?

Ik vond het leuk en ik heb veel geleerd van de andere sprekers. De combinatie van innovatie en ethische en filosofische aspecten was een schot in de roos. Ik kon vanuit de zorghoek een paar simpele, filosofische vragen agenderen waar ik weleens tegenaan loop. Ik wilde altijd graag weten waarom mensen enthousiast raken over innovatieve ontwikkelingen en is dat altijd wel zo terecht? Wat kun je nu al verzinnen om te zorgen dat de potentiële nadelen ervan wat minder hard naar voren komen? En ook: gaat dit nu onze manier van denken veranderen?

Over die combinatie van ethiek en innovatie: er wordt vaak gezegd dat ethici achter de feiten aanlopen. In hoeverre moet ethiek gelijk oplopen, erachteraan lopen of misschien voorop lopen?

Sommige implicaties en vragen worden pas duidelijk als de technologie er eenmaal is; daar moet de ethiek achteraan lopend dan wat vinden. Ik vind het interessant als de ethiek er al van tevoren bij betrokken is, maar dat is lastig omdat innovators niet belemmerd willen worden in het verzinnen van hun eigen nieuwe ding. Maar zij zijn over het algemeen wel geïnteresseerd in wat het veld ervan vindt als ze klaar zijn. Hier in het Radboudumc worden filosofen betrokken bij innovatie: zij geven enigszins de richting aan tijdens het innoveren zelf. Ik ben vanaf 2001 hierbij betrokken geraakt: ik zat met een groep patiënten met vruchtbaarheidsproblemen uit Oost-Nederland aan tafel en was onder de indruk van wat zij vonden van de zorg die wij hen boden. Ze vertelden dat ze zelf geen rol hadden in de zorg. Ze wilden gehoord worden en meedoen aan de veranderingen in de toekomst. Dat inspireerde me enorm en ik realiseerde me dat technologie daarbij zou kunnen helpen. Ik had het gevoel dat wij als dokters dingen niet op een menselijke manier deden: daarom wilde ik



Prof. dr. Jan Kremer

IQ healthcare 114
Radboudumc
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
E-mail: Jan.Kremer@radboudumc.nl

patiënten een grotere rol te geven, via technologie. Ik vond het schokkend om te ontdekken dat we de zorg erg hebben ingericht vanuit ons perspectief als aanbieder. Om als artsen te denken: wij weten wel wat goed voor jullie is, wij lossen het probleem wel op. Dat is tamelijk paternalistisch! Maar als je naar die patiënt luisterde dan bleek dat ze vaak heel andere verwachtingen, wensen of problemen hadden.

Moest u toen, in 2001, nog veel weerstanden overwinnen of was de tijd al rijp voor technologieontwikkeling?

We moeten nog steeds veel weerstand overwinnen. Bij dit soort patiëntgerichte innovaties probeer je degene om wie het draait een grotere rol te geven en meer te laten denken vanuit dat perspectief, en dat kan nooit kwaad. Maar het botst ook met de manier waarop we het nu hebben ingericht en met belangen. De technologie was er in die tijd al klaar voor, maar we ondervonden duidelijk weerstand van professionals tegen verandering. Gelukkig hebben toen twee personen de doorslag gegeven: iemand van het ministerie van VWS en het hoofd van de IT-afdeling van het Radboudumc. Verder heb je mensen nodig met leiderschap, die bereid zijn om de huidige systemen aan te passen aan de tijd. Maar die bereidheid is klein, nog steeds helaas. Ik zie nog steeds mooie plannen maar die lopen tegen juridische en organisatorische barrières aan, tegen macht, belangen en angst voor het verliezen van werk. Het is nogal wat als je zegt dat je een innovatie verzonnen hebt waardoor mensen online advies kunnen krijgen over vruchtbaarheidsproblemen en ze dus niet meer naar het spreekuur hoeven te komen. De dokter tegen wie je dat zegt, vreest voor zijn DBC's en zijn baan, terwijl hij als persoon wellicht denkt dat het een goed plan is.

Loop je in dat traject ook tegen ethische dilemma's aan?

Ja, een groot dilemma bij innovatie is dat het, als het nog helemaal nieuw is, alleen maar voor een heel kleine

groep geschikt is. Het ethische principe van gelijkheid wordt bij innovatie dus vaak bedreigd. Als zo'n innovatie verder ontwikkeld is, dan is het wel voor iedereen beschikbaar. We hebben door standaardisatie veel winst geboekt in de zorg: we hebben zaken vastgelegd in protocollen en subspecialisten benoemd. De consequentie daarvan is dat we de persoon om wie het gaat hebben opgeknipt. Als voorbeeld: het is gemakkelijker als je een afgesloten eileider op de agenda zet dan mevrouw Jansen met een afgesloten eileider. Er zijn nu innovaties ontwikkeld die allerlei verbindingen kunnen leggen tussen de verschillende aspecten van die persoon, en die de persoon als het ware weer kunnen helen. Dat is wat nu nodig is volgens mij, want de maatschappij wacht erop dat wij mensen weer als persoon kunnen zien, in hun context. Maar als je dat technologisch bepaalt, kom je al snel bij persoonlijke gezondheidsdossiers, bij gemakkelijke laagdrempelige verbindingen tussen zorgaanbieders voor het delen van gegevens, en dan krijg je te maken met een enorm privacyprobleem. Ik realiseer me steeds meer dat je straks geen geheimen meer hebt met zo'n persoonlijk gezondheidszorgdossier. Terwijl het fijn is dat nu niet al je gezondheidsgegevens bekend zijn bij de dokter die tegenover je zit. Je overziet dan niet altijd meer wat er met je gegevens kan gebeuren, ook omdat het steeds globaler gaat worden: het grootste deel van de UMC's heeft gekozen voor een bepaalde (Amerikaanse) aanbieder van het elektronische patiëntendossier: die aanbieder heeft straks alle medische gegevens in zijn database zitten.

Waarom is dat eng of erg? Wat kan ermee misgaan?

Het is goed als het bij elkaar komt zodat jouw context meegenomen wordt door de professional, en dat je niet alleen maar gezien wordt als die eileider die behandeld moet worden. Maar het is een slechte zaak als die informatie ook terecht komt bij jouw werkgever of bij een nieuwe relatie die je begint. Dat zag je bijvoorbeeld vaak bij de verbinding van gegevens van IVF-patiënten: als mensen na een gestrande relatie met een nieuwe partner komen, dan ziet iemand soms gegevens van een vorige partner. Gegevens komen dan terecht op een schaal die we niet kunnen overzien, of worden voor de verkeerde doeleinden gebruikt. De huidige samenleving vraagt dus om gemakkelijkere verbindingen en ethisch is dat ook goed als je het vanuit het perspectief van die persoon bekijkt: heel de mens, de holistische benadering. Tegelijkertijd is dat eng. Ik zie nu pas wat het gevaar is van persoonlijke gezondheidsdossiers, terwijl ik drie jaar geleden dacht dat het de ultieme oplossing was voor bijna alles. Het maken van een nieuwe start kan lastig zijn als alle informatie altijd met je meereist. Dat is het tweede ethische dilemma dat ik tegenkom: veel technologische innovaties die we nu zien in de digitale wereld zijn op zich goed, maar brengen enorme privacyrisico's

met zich mee, en ook risico's die we nog niet kunnen overzien.

Door de toenemende technologische ontwikkelingen gaan zorgverleners anders tegen hun beroep aankijken en verandert ook de inrichting van de zorg: zorgverleners gaan bijvoorbeeld de patiënt erop wijzen waar ze informatie kunnen vinden. In hoeverre verandert daardoor de professionaliteit van de artsen? De zorg verandert inderdaad behoorlijk. Je ziet een democratisering van de traditionele kennis en vaardigheden. Toen ik begon als gynaecoloog zat alle kennis zo'n beetje in de hoofden van onze opleiders, die wisten wat je moest doen als je een probleem had. Toen ik in 1996 gynaecoloog werd heb ik het eerste protocol gemaakt over het werk op onze afdeling. Later is er een landelijke richtlijn gekomen, nu zit het in het kennissysteem en straks staat onze kennis op Twitter. Je raakt dus iets kwijt als professional waar je traditioneel je macht aan ontleende, en dat is best bedreigend én dat verandert je rol: je wordt een duider, iemand die generieke kennis kan verbinden met de persoonlijke context van degene tegenover je.

Betekent dat ook niet dat artsen van nu meer maatwerk moeten leveren, protocollen en richtlijnen er minder toe doen en oordelen op eigen professioneel inzicht belangrijker worden?

Je moet als arts vooral ook luisteren. Je professionaliteit verandert daardoor enorm. Er zullen drie types zorgverleners ontstaan: 1) de zorgverlener als consultant en adviseur. Je duidt de kennis die je hebt aan de patiënt tegenover je, gaat een diagnose stellen en aan besluitvorming doen. 2) de groep dokters of zorgprofessionals die operaties uitvoeren en interveniëren, zoals IVF puncties doen, 3) de dokters die mensen met een levenslang probleem begeleiden bij een chronische ziekte. Die laatste groep zal veel meer in verbinding staan met andere zorgverleners, omdat je dat niet in je eentje doet. Je moet ook veel meer ruimte bieden aan zelfmanagement, omdat mensen het grootste deel van hun ziekte toch met hun eigen dingen bezig zijn. Door alle technologische ontwikkelingen gaan die eerste en de derde tak van sport het ziekenhuis uit. De adviseursfunctie kan online plaatsvinden, met af en toe een Skype consult of een live consult, maar dat hoeft niet per se in een ziekenhuis. Het begeleiden van chronisch zieken gaat vooral in netwerken plaatsvinden, bij mensen thuis. Het fysieke deel van het ziekenhuis zal de plaats zijn die gekoppeld wordt aan dure infrastructuur: die is zo duur dat je die wel moet concentreren.

Is er ook bereidheid tussen de UMC's om toe te werken naar meer samenwerking en verbinding?

Bij sommige wel; hier in het Radboud zetten we juist vanwege die technologische ontwikkelingen heel sterk in op de verbindingen en niet op fusies. Dus niet een nog groter centrum maken waar alles gebeurt.

Een interessante blik op de toekomst is dit! Een ander aspect is dit: de technologie in relatie tot mensen. Kan technologie isolement in de hand werken?

Jazeker. Er is een groot risico dat we ouderen wegstoppen met robots en iPads en dat niemand er meer langsgaat. Terwijl we nu eenmaal de meeste zingeving uit onze relatie met andere mensen halen, alle technologieën ten spijt. Online een uitslag ontvangen voor hepatitis b is handig, maar een gesprek over hoe ik nu de rest van mijn leven moet doorgaan met Parkinson, praten over mijn levensdoelen en het duiden van kennis over wat dit nu voor mij betekent: dat moet je niet online doen. En de eenzaamheid van ouderen bestrijden met iPads, daar geloof ik niet in.

Maar mensen zijn ook heel verschillend; voor de een kan het werken en voor de ander niet. Mag je daar niet zelf de keuze in hebben?

Ja, maar in welke mate is dat een vrijwillige keus? En de ontmoeting met mensen wordt een risico met al die innovaties. Een derde ethisch risico van innovatie is dat er een geheime doelmatigheidsagenda achter zit, namelijk een kostenagenda. Een innovatie wordt alleen maar goed gevonden omdat het kosten bespaart of efficiënter werkt. Dat is een consequentialistische ethische visie. Ik vind dat je innovatie vooral vanuit de deugdethiek moet bekijken. Bijvoorbeeld: wordt door deze innovatie het werk van professionals prettiger en het hebben van een ziekte minder erg? Dan kun je ook leren van zo'n innovatie. Innovatie als deugd: dat is mijn ideaal.

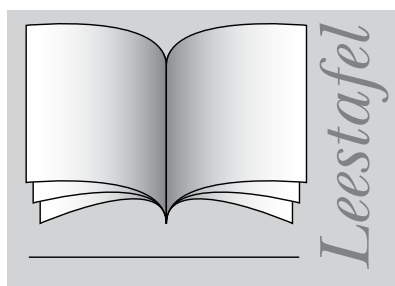
Zijn we nu flink opgeschoten met innoveren?

Het gaat langzaam. In 2001 wilden we alle patiënten online inzage geven in hun dossier, terwijl bijvoorbeeld in het Radboud nu ongeveer 20% daadwerkelijk inzage heeft. Dat ligt deels aan conservatisme, belangen, machtsvraagstukken en regelgeving. Van de andere kant is een beetje conservatisme in het systeem niet slecht. Het moet nu eenmaal zorgvuldig gebeuren. Als het tempo te hoog ligt loop je het risico dat je brokken maakt. Een reden dat het minder snel gaat dan in andere sectoren is ook het sausje menslievendheid dat we over ons professionele werk gieten, waardoor het resistenter is tegen veranderingen. Van alle sectoren zal de zorg de laatste zijn die voor de bijl gaat, denk ik.

Heb je nog een punt voor jezelf waar je naartoe zou willen? Ook al ligt dat punt misschien ver weg?

Zo'n eindpunt past teveel bij de maakbaarheidsgedachte, en daar geloof ik niet in. Ik ben meer van het gedeelde morele kompas waarmee je vertrekt. En dan kom je altijd wel ergens uit waar het goed is. Ik heb er het volste vertrouwen in als dat kompas de volgende drie componenten bevat: het belang van de patiënt als persoon, het collectieve belang van betaalbaarheid en het leiderschap nemen om te gaan innoveren. De beweging is belangrijker dan het doel. En bij het goede vertrekpunt kom je altijd uit bij een goed eindpunt.

Interview: Alies Struijs, uitwerking: Valesca Hulsmans



Slors M, Bruin L de & Strijbos D. *Philosophy of mind, brain and behaviour*. Amsterdam: Boom uitgeverij, 2015. 319 blz. ISBN: 9789089536549. Prijs: € 29,90.

Dit boek gaat eigenlijk niet over ethiek en ook niet over de gezondheidszorg. Niettemin geven de onderwerpen in dit boek verdieping aan ethische kwesties in de gezondheidszorg. De auteurs bespreken nauwgezet de filosofische problemen en theorieën over wat ons mensen tot mensen of personen maakt: wat is precies ons brein,

wat zijn gedachten, wat is bewustzijn, wanneer zijn we ons-zelf, hebben wij een vrije wil en hoe begrijpen we eigenlijk anderen, om maar wat onderwerpen te noemen die uiteengezet worden. Het doel van dit boek is het bieden van conceptuele verheldering. Het beschrijft zorgvuldig de huidige discussies over deze thema's en is daarmee een goede inleiding in het huidige discours van de analytische filosofie. En hoewel dit boek dan wel een analytisch-filosofische focus heeft, is het niet moeilijk ook de praktische relevantie in te zien. Bijvoorbeeld hoe we ons 'zelf' begrijpen. Welke theorie we over dit begrip hanteren, heeft normatieve implicaties, bijvoorbeeld ten aanzien van hoe we invulling geven aan het principe van respect voor autonomie. Verwachten we een bepaalde mate van consistentie in het maken van beslissingen, in lijn met eerder geuite waarden en levensdoelen, dan zijn afwijkende beslissingen redenen om te twijfelen of dit authentiek is. Nadenken wat we

bedoelen met het 'echte' zelf is dus relevant voor de ethiek. Hiermee samenhangend is het ook interessant ons te verdiepen in wat sociale kennis inhoudt. Hoe begrijpen we elkaar en hoe slagen we erin om goed met anderen samen te werken? Ook dat blijkt, analyserend over de notie van sociale kennis, niet zo eenvoudig en kent meerdere filosofische interpretaties. Hoewel dus een vrij theoretisch filosofisch boek, is het ook interessant voor de medisch ethicus die een uitstapje wil maken naar filosofische verdieping van onderliggende concepten. Directe antwoorden op filosofisch-ethische kwesties in de praktijk geeft het boek niet. Wel inzicht dat de concepten die we gebruiken om mensen te begrijpen niet zonder meer eenduidig zijn.

Dr. Elleke Landeweer

Filosofe en postdoc onderzoeker familie-ethiek in de psychiatrie aan de Universiteit van Oslo, Noorwegen

e-healthtechnologie in het gebruik

Kritische vragen bij gegevensbescherming en ontwerp

In hun kamerbrief over e-health schrijven de Minister en Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dat de inzet van e-health “nadrukkelijk geen doel op zich [is], maar een middel om de beweging naar meer zelfredzaamheid, zelfregie en zelfzorg te ondersteunen” (Kamerbrief 2 juli 2014). In de kamerbrief wordt de stimulans van e-health verdedigd met de verwachting dat zelfmanagement de kwaliteit van leven van chronische patiënten kan verhogen. De beloftes zijn dat als zowel chronisch zieken als overige Nederlanders via apps op hun smartphones, internetapplicaties of draagbare sensoren directe toegang hebben tot bepaalde medische gegevens als medicatie-informatie, vitale functies en testuitslagen, zij zich bewuster zijn van hun eigen gezondheid.

Als chronisch zieken (diabetes, COPD) en kwetsbare ouderen zelfstandig metingen uitvoeren, in combinatie met gegevensmonitoring op afstand door de zorgverlener, kunnen zij de voortgang van hun ziektebeeld volgen en krijgen ze door de regelmatige feedback inzicht in het effect van hun gedrag op hun ziekte. Dit zou therapietrouw gemakkelijker en aantrekkelijker maken. Ten dele vervangt e-healthtechnologie daarmee de arts, en dat maakt e-health ook vanuit kostenperspectief interessant.

Wat zijn hoopvolle verwachtingen. Maar komen ze ook uit? In onderzoeken over het gebruik van e-healthtechnologie komen stevast twee punten van zorg naar voren. Ten eerste de vraag hoe het staat met de veiligheid van de data-uitwisseling. Ten tweede of e-healthtechnologie daadwerkelijk zelfmanagement van gebruikers bevordert.

Met e-healthtoepassingen delen patiënten vaak meer en gevoeligere gegevens dan in hun medisch dossier staan. Het gaat om gegevens over het (dagelijkse) leven met de ziekte, het medicijngebruik, meetgegevens, kwaliteit van leven, et cetera. Op basis daarvan geeft e-healthtechnologie adviezen. Weliswaar is het uitwisselen van medische gegevens van patiënten streng gereguleerd, maar die wetgeving is ontwikkeld met het oog op het medisch dossier, en niet afgestemd op het uitwisselen van gegevens via e-health. Als men bedenkt dat deze patiëntgegevens ook waardevol en interessant zijn voor andere – onder meer commerciële – partijen, roept dat de vraag op of



Dr. Lieke van der Scheer

Filosoof, ethiek van wetenschap, technologie en maatschappij
E-mail: info@liekevanderscheer.nl

Dr. Eric van de Laar

Klinisch ethicus
Catharina Ziekenhuis Eindhoven
E-mail: eric.vd.laar@catharinaziekenhuis.nl

Drs. Dominique Hamerlijnck, MBA

Manager en organisatieadviseur
Ervaringsdeskundige Longfonds
E-mail: d.hamerlijnck@atini.nl

deze data beschermd zijn tegen uitwisseling en gebruik door derden, en welke risico's daarbij in het geding zijn (Van der Wel, 2015). Dit belangenconflict tussen ongelijke partijen en privacy en commercieel gebruik bespreken we onder de noemer van het principaal-agentprobleem.

Bij het tweede punt, de bevordering van zelfmanagement, gaat het om de vraag welke invulling aan zelfmanagement wordt gegeven. Is met het vergroten van therapietrouw dat doel gerealiseerd of verlangen patiënten wellicht andere zaken om hun kwaliteit van leven te verhogen? Zijn eigen wensen en inzichten van patiënten opgenomen in het ontwerp van de e-healthtechnologie? In de praktijk blijkt dit laatste nog niet echt van de grond te komen. Idealen van opdrachtgevers, ontwerpers en gebruikers sluiten nog niet goed op elkaar aan. We zullen beschrijven dat dit te verbeteren valt door toekomstige gebruikers, in casu patiënten te betrekken bij de ontwikkeling van de technologie. Daarbij hoort echter het besef dat de interactie tussen mens en techniek in de praktijk vaak tot onverwachte effecten leidt.

Principaal-agent probleem

Een punt van zorg bij het toenemend gebruik van e-healthtechnologie is de privacy van patiënten en het gebruik van hun data. De gegevens die worden uitgewisseld tussen patiënt en arts kunnen namelijk door data-servicebedrijven ook toegankelijk gemaakt worden voor partijen die niet in een behandelrelatie tot de patiënt staan. Te denken valt aan wetenschappers die onderzoek doen of ontwikkelaars van medische technologie die hun producten innoveren. Commerciële partijen en verzekeraars kunnen toegang krijgen tot geanonimiseerde patiëntgegevens. Voor de gebruiker is vaak niet duidelijk

wie allemaal bij die gegevens kan en wat ermee gebeurt. Ook in e-healthtechnologie waar de gebruiker wel om toestemming wordt gevraagd om zijn data te delen, wordt vaak niet vermeld met welke partijen die data dan uitgewisseld worden en wat deze partijen er mee doen. Geesink et al. wijzen er in hun inleidende hoofdstuk van *De Meetbare Mens* op dat met name het vormen van profielen risico's voor de gebruiker met zich meebrengt (Geesink et al., 2016). Daarin worden bepaalde kenmerken van groepen bijeengebracht. Vervolgens bieden commerciële partijen hun producten gericht aan of baseren verzekeraars er hun risico-inschatting op. Dat laatste kan leiden tot uitsluiting van verzekering of tot een hogere premie.

Dit probleem ontstaat, aldus Geesink et al., doordat het medische en het commerciële circuit hier ineenschuiven en doordat er onvoldoende regulering is voor deze nieuwe praktijk. In het medische circuit is de relatie tussen de patiënt en de arts nauwkeurig vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). In de e-health praktijk is er sprake van een – voor de gebruiker niet bekende – veelheid aan relaties die niet transparant zijn. Hier is sprake van ongelijkheid tussen de partijen. Economen spreken dan van een principaal-agent probleem (Schut en Varkevisser, 2009). De principaal is de kwetsbaardere partij die een kennisachterstand heeft ten opzichte van de agent. Deze laatste – in dit geval de commerciële partijen – beschikken over specialistische expertise van het apparaat en de gebruiksdoeleinden. Indien de belangen van principaal en agent in elkaars verlengde liggen hoeft de ongelijkheid in kennis geen probleem te zijn. Maar waar de belangen wel uit elkaar gaan, bestaat het risico dat de machtigere partij de principaal in diens belangen schaadt. Hetzij opzettelijk door manipulatie, of gewoon omdat de eigen belangen van de gebruiker (een betere gezondheid) voor de agent niet interessant zijn. Geesink et al. noemen het voorbeeld dat patiënten vanwege hun ziektebeeld door vacaturewebsites niet meer getipt worden voor bepaalde functies.

Is de veiligheid bij gegevensuitwisseling te vergroten?

In het geval van tegenstelde of niet overeenkomende belangen tussen ongelijke partijen is regulerend overheidsingrijpen noodzakelijk. Net als in de conventionele medische praktijk zal de positie van de kwetsbare partij, de patiënt, versterkt moeten worden. Dat kan door een verbetering van de *informed consent* procedure: echt informeren over data en beoogde partijen en inspraak van de patiënt daarin welke data daadwerkelijk met welke partijen gedeeld mogen worden. Al tijdens de ontwikkeling van producten en diensten moet aandacht worden besteed aan privacyverhogende maatregelen en worden gestreefd naar verwerking van zo min mogelijk persoonsgegevens. Deze nieuwe vormen van *informed consent* en *privacy by design* moeten in de e-healthtech-

nologie worden ingebouwd. Betere bescherming van patiënten vraagt in e-healthtechnologie dus om marktregulatie. Want waar asymmetrie in de relatie tussen de partijen bestaat, kan het niet enkel aan de partijen zelf en marktwerking overgelaten worden. Dan trekt de kwetsbaarste partij onherroepelijk aan het kortste eind.

Kwaliteit van zelfmanagement

Een belangrijk argument van de minister om het gebruik van e-healthtechnologie te stimuleren is de verwachting dat door middel van zelfmanagement de kwaliteit van leven van patiënten zal verbeteren. Patiënten kunnen meer regie over hun leven en ziekte voeren door taken van professionele zorgverleners over te nemen. Vergroting van autonomie staat zogezegd voorop, maar het motief van kostenbesparing is hierbij geen bijkomstigheid. Dat zijn voor de hand liggende en legitieme motieven. Bovendien speelt informatietechnologie een steeds grotere rol over de volle breedte van ons leven. Dus waarom niet ook in de gezondheidszorg?

Echter, zoals dat met motivaties en legitimeringen nu eenmaal gaat, ze zijn niet alleen voor meerdere uitleg vatbaar maar ook – vormgegeven in concrete applicaties – kunnen hun effecten divers zijn en anders dan verwacht of beoogd. Dat roept dus vragen op als: doet e-healthtechnologie wat goed is voor patiënten? Wie bepaalt wat dat goede is? Valt dat wel helemaal te bepalen en te sturen? En bovenal, als de inzet het bevorderen van zelfmanagement is, strookt hetgeen concrete e-healthtechnologie doet wel met wensen en verwachtingen van patiënten ten aanzien van zelfmanagement? Schermer onderscheidt in haar artikel *Telecare and self-management: opportunity to change the paradigm?* drie mogelijke invullingen van zelfmanagement: 1. Het overnemen van taken die voorheen door de zorgverlener werden uitgevoerd; 2. Leren op een professionele manier met eigen ziekte om te gaan; 3. Het stimuleren om een eigen manier te vinden, gebaseerd op eigen ervaringen en inzichten, om met de ziekte om te gaan (Schermer, 2009). Terwijl de eerste twee vormen vooral aansluiten bij de manier waarop professionele zorgverleners de patiënt 'managen', sluit de derde invulling het meest aan bij de idealen en verwachtingen die in de Kamerbrief werden geformuleerd (Kamerbrief 2 juli 2014): een technologie die helpt bij een eigen invulling van regie en zorg. Maathuis onderzocht in zijn proefschrift *Technologies of compliance? Telecare technologies and self-management of chronic patients* welke van de drie invullingen van zelfmanagement waren ingeschreven in een concrete e-healthtechnologie – een telegorgetechniek voor patiënten die lijden aan COPD (Maathuis, 2014). Dat bleken met name de eerste twee vormen te zijn en de derde niet of nauwelijks.

Hoe komt dat? En valt dat te veranderen? Maathuis geeft als verklaring dat bij het tot stand komen van een ontwerp meerdere partijen betrokken zijn en dat geld

en tijd een rol spelen. Het gaat niet enkel om de ideeën van mensen die aan de ontwerptafel zitten; die waren in dit geval zelfs wel van plan om de derde vorm van zelfmanagement in het ontwerp op te nemen. Maar het overleg tussen stakeholders – waaronder opdrachtgevers, financiers en artsen – leidde tot het uiteindelijke ontwerp. Deze stakeholders hadden een voorkeur voor het verhogen van therapietrouw en het leren kijken als een professional. Hierbij staan bepaalde fysiologische kenmerken van de ziekte centraal. En in het gebruik van de telezorgtechniek ervoeren patiënten precies dat als een beperking. Zij misten de mogelijkheid om hun eigen, op ervaring gebaseerde kennis te delen, of om te overleggen met hun zorgverlener (Maathuis, 2014). En dus droeg deze e-healthtechnologie minder bij aan het verhogen van de kwaliteit van leven dan gewenst. Een gemiste kans.

Als patiënten meedenken

We hebben te maken met ontwerpers, opdrachtgevers, financiers, artsen en patiënten. De kans dat een nieuwe e-healthtechniek inderdaad bijdraagt aan de verhoging van de kwaliteit van leven van patiënten neemt toe wanneer zij zelf ook meedenken en -praten gedurende het ontwikkelproces.

Er is inmiddels aardig wat literatuur verschenen met aanbevelingen om tot betere producten te komen. Supple et al. (2015) zetten in hun reviewartikel de belangrijkste aanbevelingen op een rijtje:

- Betrek patiënten vanaf het eerste begin bij het project en bij alle onderdelen.
- Betrek patiënten en artsen, verpleegkundigen et cetera als bèta testers van de e-healthtechnologie.
- Betrek patiënten bij de analyses van de resultaten en de aanpassingen van de e-healthtechnologie op basis van ervaring van gebruikers.

Toch moeten we hier ook weer niet te veel van verwachten. Want zelfs als patiënten op een goede manier gedurende het productieproces betrokken zijn en ontwerpers rekening hebben gehouden met hun wensen, is niet helemaal te voorspellen hoe de introductie van de nieuwe techniek zal uitpakken. Naast de bedoelde zijn er ook altijd onbedoelde effecten van een nieuwe techniek, die de ontwerpers niet beoogd of voorzien hebben. De rol en verantwoordelijkheden van patiënten kunnen er bijvoorbeeld door veranderen. Desalniettemin, als rekening gehouden wordt met de verschillende stakeholders, is de kans kleiner dat de e-healthtechnologie volledig de plank mislaat en helemaal niet aansluit bij de wensen en behoeften van toekomstige gebruikers. Daarnaast en samenhangend met het vorige punt, doen patiënten ook vaak andere dingen met e-healthtechnologieën dan de bedoeling was. Dat nam Maathuis waar (Maathuis, 2014) en ook Sharon wijst er op dat gebruikers een e-healthtechnologie vaak op een geheel eigen

wijze integreren in hun leven en het omgaan met hun ziekte (Sharon, 2016). De inventiviteit en creativiteit van gebruikers zijn moeilijk te voorspellen. Maathuis, Sharon en ook Van Gemert-Pijnen (2011) buigen deze moeilijkheid om in een kans: zij zien er een goede mogelijkheid in om tot een betere afstemming te komen met de gebruiker. Er moet dan niet alleen *vooraf* en aan ontwerptafels nagedacht worden over e-healthtechnologie, maar men moet ook het geleerde in het gebruik in het verbeterproces zien te integreren. Het feitelijke gebruik wordt dan een vindplaats voor alternatieven voor en correctie van de te beperkte opvattingen van zelfmanagement zoals men ze nu in e-healthtechnologie aantreft.

We kunnen concluderen dat patiëntbetrokkenheid een noodzakelijke voorwaarde is om tot relevante en bruikbare e-healthtechnologie te komen. Maar het is beslist geen panacee. Want zowel de technieken als de patiënten doen andere dingen dan gepland.

Literatuur

- Geesink I, Heering M, Egmond S van. De meetbare mens in tien stappen. In: Geesink I, Heering M, Egmond S van (eds.). De meetbare mens. Het digitaal meten van het zieke en gezonde lichaam. Den Haag: Rathenau Instituut, 2016, 21-54.
- Kamerbrief over e-health en zorgverbetering, dd. 2-7-2014.
- Maathuis I. Technologies of compliance? Telecare technologies and self-management of chronic patients. Enschede: CTIT Ph.D. thesis series, 2015.
- Schermer M. Telecare and self-management: opportunity to change the paradigm? Journal of medical ethics 2009; 35(11): 688-691.
- Schut E & Varkevisser M. Marktordening in de gezondheidszorg. In: Schut E & Rutten F. Economie van de gezondheidszorg. Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg, 2009, 252-253.
- Sharon T. Self-Tracking for Health and the Quantified Self: Re-Articulating Autonomy, Solidarity, and Authenticity in an Age of Personalized Healthcare. Philos Technol. 2016; doi:10.1007/s13347-016-0215-5 (voor een kortere versie in vertaling zie in dit themanummer blz. 66 e.v.).
- Sharon T. Solidariteit in een tijdperk van mobiele en gepersonaliseerde gezondheid. Lessen van de Quantified Self. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2016; 26: 3, 66-71 .
- Supple et al. From tokenism to meaningful engagement: best practices in patient involvement in an EU project. Research Involvement and Engagement 2015; 1:5, doi: 10.1186/s40900-015-0004-9.
- Van Gemert-Pijnen J E, Nijland N, Limburg M van, Ossebaard HC, Kelders SM, Eysenbach G & Seydel ER. A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth technologies. Journal of medical Internet research 2011; 13(4): e111.
- Wel J van der. Medische gegevens te vaak onbeschermd. Zorgvisie, 25 november, 2014.

'An app a day keeps the doctor away'

Ethische overwegingen bij *persuasive technology* in de geneeskunde

Mevrouw Y wordt wakker, meet met haar Wink-thermometer haar lichaamstemperatuur, zendt die naar haar Kindara-app en staat op. Tevreden over de beschikking die ze heeft over haar eigen lichaam en met de app die haar in staat stelt om op natuurlijke wijze een zwangerschap te voorkomen.

Zomaar reclame voor een van de vele apps die beschikbaar zijn om gezond te leven met behulp van onze smartphone, privé en op ons werk. Apps die ons bijvoorbeeld stimuleren op tijd op te staan, minder te eten, meer te bewegen, de baby op tijd te voeden of onze handen te wassen in het ziekenhuis. Door de ontwikkeling van de informatie- en communicatietechnologie in smartphones en tablets zijn tegenwoordig toepassingen beschikbaar die voortdurend het gedrag van mensen interactief kunnen beïnvloeden. Dat wil zeggen dat personen in dialoog met een zorgvuldig uitgekend programma in de gelegenheid worden gesteld hun gedrag aan te passen. Zij krijgen dat programma via het aanklikken van een app op hun mobiele telefoon aangeboden, waarna het als het ware vanzelf gaat. Deze apps, in feite interactieve technologie die speciaal ontworpen is om onze houding, ons gedrag of beide zonder dwang te beïnvloeden, zijn voorbeelden van 'persuasive technology' (PT), een term die bekend is geworden dankzij B.J. Fogg (2003). En omdat het bij PT gaat over beïnvloeding, doemen er al snel ethische vragen op.

Persuasive technology

Interactieve technologie, bedoeld om onze opvattingen en gedrag te beïnvloeden, heeft de laatste vijftig jaar een enorme ontwikkeling doorgemaakt (Chatterjee, 2009). De eerste generatie (G1), de prescriptieve technologie, was uitsluitend informatief en verliep aanvankelijk één op één per telefoon of via een cd-rom met tekst. De tweede generatie (G2), de descriptieve, was naast informatief ook educatief. Met de opkomst van internet kwamen meer web-based programma's met filmpjes beschikbaar die ook op smartphones te zien zijn. Sinds 2008 zijn omgevings-systemen (G3) in zwang, met sensoren op je lichaam die gegevens verzamelen, hieraan conclusies verbinden en proberen je gedrag te beïnvloeden, bijvoorbeeld met motiverende boodschappen. Momenteel is een ontwikkeling gaande naar in het lichaam ingebouwde techniek (chips) die gedachten en gedrag richt zonder tussenkomst van mensen.



Drs. Cunigonda Hol

Huisarts en huisartsdocent

Oss

E-mail: Cunigonda.Hol@radboudumc.nl

Beïnvloeding is een begrip van alle tijden, stelt Van Gemert-Pijnen in haar recente oratie als hoogleraar Persuasieve Gezondheidstechnologie (Van Gemert-Pijnen, 2015). Beroemd is hoe Aristoteles bespreekt welke elementen ingezet kunnen worden om iemand tot bepaald gedrag of een bepaalde overtuiging over te halen, namelijk ethos (autoriteit, geloofwaardigheid), pathos (empathie, emoties) en logos (logica, argumentatie). Technologie die tegenwoordig overal beschikbaar is kan van deze elementen gebruik maken, zelfs zonder dat je je dat realiseert.

Interactieve technologie is inmiddels breed beschikbaar en sinds de opkomst van de smartphone heeft deze met de mogelijkheid van snel toegankelijke, innovatieve apps een grote vlucht genomen. De laatste jaren zijn er toenevend health-apps. Dit biedt mogelijkheden voor de mens om zelfredzaam te zijn en om gezond en fit te blijven. Bij de ouder wordende bevolking en stijgende kosten in de gezondheidszorg schuilt er een verborgen belofte dat deze ontwikkeling besparingen op zou kunnen leveren. Welke vragen roept deze ontwikkeling op? Gezondheid is voor velen het hoogste goed en het mooiste wat we elkaar toewensen; het lijkt de moeite waard als technologie ons erbij kan helpen gezond te blijven. Maar Persuasive technology (PT) helpt niet simpelweg, maar overreedt, verleidt en beïnvloedt, vaak zelfs onbewust. Hoe beïnvloeden keuzearchitecten – bewust of onbewust – de keuzes van burgers eigenlijk en is deze beïnvloeding wel wenselijk? Wat zijn de randvoorwaarden voor 'nudging' in de gezondheidszorg (Zuure, 2015)? Waar ligt de grens tussen beïnvloeden en manipuleren?

Als we de vier medisch-ethische principes zoals die worden aangegeven door Beauchamp en Childress projecteren op deze nieuwe technologie, stellen we – heel globaal – de volgende vragen vast (Beauchamp & Childress, 2001). Er

zijn allereerst kwesties rond respect voor *autonomie*. Want wordt de autonomie van de gebruiker eigenlijk wel gerespecteerd? En in hoeverre hebben de verleidingen die PT stimuleert een dwingend karakter? Op de tweede plaats is er het principe van *weldoen*. Zijn de voordelen en de nadelen die de inzet en het gebruik van PT met zich meebrengen voldoende in balans? Ten derde is er het principe van *niet-schaden*. Kan de methodiek en het te bereiken effect ook ongewenst negatief uitvallen en schade toebrengen? Tot slot is het principe van *rechtvaardigheid* aan de orde. Zijn de mogelijke voordelen van de technologie voor iedereen in gelijke mate beschikbaar of staan er groepen aan de zijlijn? Het is interessant om deze vier elementen in een toetsingskader zowel voor de ontwerper als voor de gebruiker te kunnen plaatsen.

Toetsingskader

Andreas Spahn maakte enkele jaren geleden een aanzet tot het ontwikkelen van richtlijnen voor de ontwerpers van PT (Spahn A., 2012, 18: 633- 650). Dit betrof vooral het eerste principe van Beauchamp en Childress, namelijk *respect voor autonomie*. Spahn beschrijft PT als een vorm van communicatieve technologie. In de communicatie is er bij overtuigen (convincing) sprake van een symmetrische relatie, en bij manipuleren (manipulation) juist van asymmetrie. Overreden (persuasion) heeft beide kanten, zowel symmetrie als asymmetrie. Spahn formuleert drie regels om recht te doen aan de symmetrie van de relatie en de autonomie van de gebruiker.

Persuasion moet gebaseerd zijn op toestemming van de gebruiker of althans hiernaar streven. Dit betekent ondermeer dat de ontwerpers van PT niet moeten proberen een persoon in een richting te beïnvloeden waarin ze zelf nooit geleid zouden willen worden. Ten tweede moet idealiter het doel van PT zijn het overbodig maken van de persuasion. Als bij de ontwerpers van PT educatie boven manipulatie staat, kan de aanvankelijk asymmetrische relatie door het leereffect vanzelf overbodig worden. En tot slot zou PT de gebruiker zoveel mogelijk autonomie moeten bieden. Maar specifiek voor PT is juist eenrichtingverkeer. Daarom is het van belang dat de gebruiker een keuze heeft voor wat betreft de beïnvloeding: tot hoever en op welke wijze? De gebruiker hoort vrij te kunnen kiezen tussen milde suggestie en dwang bijvoorbeeld, of (tijdelijk) geen persuasion, door middel van een eenvoudige aan-/uitknop.

Op basis van de vier principes van Beauchamp en Childress zijn echter nog meer aspecten te overwegen. De volgende vraag betreft de afweging tussen *weldoen* en *niet-schaden*. Hoe is de balans tussen voor- en nadelen, tussen weldoen en niet schaden? Voor de ontwerper van health-apps is het noodzakelijk te weten of PT daadwerkelijk de gezondheid van de gebruiker goed doet en of dit beter verloopt dan op de conventionele manier. Bij het ontwerpproces en de introductie hoort dus evenzeer onderzoek naar de evidence als bij het ontwerp en de

gefaseerde introductie van een nieuw geneesmiddel, zij het met gebruik van een andere methode. Bij een dergelijk onderzoek behoren schadelijke effecten zichtbaar te worden gemaakt en bij het ontwerp van het onderzoek zouden deze dan zoveel mogelijk moeten worden weggefilterd. Afhankelijkheid conflicteert met vrijheid en die zien we bij het gebruik van smartphones toenemen. Wat betekent afhankelijkheid van PT voor de beleving van het ziek-zijn? Wat betekent PT als er geen ziekte is? Het is wachten op een app die elk uur test of er al dementie in aantocht is, aldus Marcel Levi (Levi, 2015). Voorts kan elke technologie die met internet is verbonden gehackt worden, wat ook bij in het lichaam ingebouwde technologie (chips) tot sabotage op afstand kan leiden. Van de voormalige vicepresident van de VS, Dick Cheney, wordt gezegd dat hij uit angst voor manipulatie door Al-Qaeda een pacemaker weigerde (Grunberg, 2015).

Naast voorspelbare effecten zijn er bij elke nieuwe ontwikkeling onvoorziene en onbedoelde neveneffecten, soms op een heel ander terrein. Zo bleek de anticonceptiepil met haar adagium 'sex draait om liefde tussen de partners' ruimte te hebben geschapen voor acceptatie van homoseksualiteit (Mol, 2005). Dus ook bij PT zijn niet alle effecten bij de introductie al te voorzien.

Tenslotte zijn er dus vragen met betrekking tot *rechtvaardigheid*. Zijn de mogelijke voordelen van PT voor iedereen in gelijke mate beschikbaar? Twintig procent van de bevolking heeft (nog) geen smartphone en wordt met gezondheidsapps niet bereikt. Een belangrijk deel van de bevolking heeft een matig tot slechte gezondheid en juist voor hen zou een duwtje in de gezonde richting welkom zijn. Denk aan mensen met diabetes type II en COPD, van wie velen te zwaar, te arm en laaggeletterd zijn. Is PT voor hen toegankelijk? Het zijn interessante vragen voor de ontwerpers en leveranciers van PT.

Aan de kant van de gebruiker zou het wenselijk zijn als een vergelijkbaar toetsingskader beschikbaar is als bij de ontwerper. Kan ik kiezen, raak ik er niet aan verslaafd, begrijp ik de bedoeling, wat zijn de voordelen, is daar bewijs voor, wat zijn de nadelen, is het simpel en goedkoop, is mijn privacy gewaarborgd? Het is zinvol hierbij een vergelijking te maken met de criteria die in de WGBO (www.rijksoverheid.nl) staan genoemd, zoals recht op informatie, toestemming, privacy. Kortom, de principes van Beauchamp en Childress zijn bruikbaar voor de formulering van een omvattend toetsingskader voor PT.

Andere aspecten

Tijdens de workshop op het congres *De moraal van digitaal* – waarop deze bijdrage gebaseerd is – is onderzocht of er naast een weg op basis van de vier principes ook een evaluatie op basis van waarden mogelijk is. Daartoe zijn de deelnemers ingedeeld in groepen met de opdracht persuasieve apps die zij kennen of waarover ze in de eerdere inleidingen hadden gehoord, te beoordelen met behulp van waarden zoals compassie, rechtvaardigheid,

eerlijkheid. Ook is de groepen gevraagd om aanbevelingen te formuleren voor ontwerpers van nieuwe apps, op basis van diezelfde waarden. Dat leverde interessante gezichtspunten op, met name waar gedacht werd vanuit de waarden van de zorgethiek.

Zo kwam in een van de groepsgesprekken aan de orde hoezeer bij bepaalde apps het relationele aspect een rol speelt, niet zozeer tussen hulpverlener en cliënt als wel in een gemeenschap van gebruikers. Een ander gezichtspunt was dat sommige apps te vergelijken zijn met zelfbindingscontracten – in de psychiatrie wel bekend – waarbij de gebruiker zich in alle vrijheid bindt aan eventuele beperkingen die de app hem of haar oplegt. Dat is in het denken over autonomie, beïnvloeding en bevoogding een interessante observatie: wanneer deze werking van de app bewust gekozen kan worden, is de gedragsbeïnvloeding in dat geval een verlengstuk van de autonomie. Iets dergelijks gebeurt wanneer een ‘community’ van gebruikers zich mengt in de wijze waarop de gebruiker de aanbevelingen uit de app al dan niet opvolgt.

Tenslotte

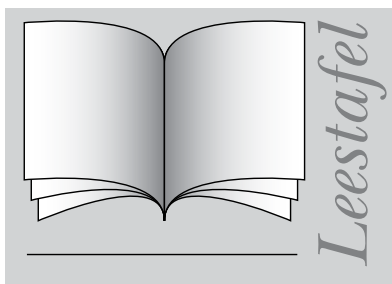
Gezondheidsapps ontwikkelen is een groeimarkt. Nut en noodzaak ervan staan nog niet altijd vast en tegelijk biedt PT ongekende mogelijkheden. Interactieve technologie, bedoeld om houding en gedrag vaak onbewust te beïnvloeden, roept morele vragen op. Voor ontwerpers is een ethisch toetsingskader relevant en voor gebruikers bepleiten wij een keurmerk dat kwaliteit volgens datzelfde kader garandeert. De impact die persuasieve technologie met zich mee kan brengen vraagt om een publieke discussie. Want het is en blijft de vraag of een app per dag de dokter buiten de deur houdt.

Mevrouw Y gaat 's avonds slapen, onwetend wat met de door haar ingevoerde persoonlijke gegevens door commerciële partijen wordt gedaan. Met de geruststellende gedachte van vrijheid en autonomie valt ze in slaap.

Met dank aan de andere bestuursleden van de Medische Afdeling van het Thijmgenootschap.

Literatuur

- Beauchamp TL & Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York: Oxford University Press, 2001, p. 12.
- Chatterjee S, Price A, MEng, EE. Healthy Living with Persuasive Technologies: Framework, Issues, and Challenges. J Am Med Inform Assoc. 2009;16:171-178.
- Fogg BJ. Persuasive Technology: Using Computers to Change What We Think and Do. Burlington: Morgan Kaufmann Publishing, 2003.
- Gemert-Pijnen JEW van. Persuasive gezondheidstechnologie, synergie door verbinden. Oratie Universiteit Twente, 25 juni 2015.
- Grunberg A. NRC Handelsblad, 25 juli 2015.
- Levi M. Medisch Contact 2015, p1669.
- Mol A. Het leven met technieken. Voorbij de mythe van de rationaliteit. Tijdschrift voor Humanistiek 2005; 6: 23, 70-76 (met dank aan prof. dr. ir. Peter-Paul Verbeek in zijn lezing op het congres *De moraal van digitaal*, 9 okt. 2015).
- Spahn A. And Lead us (not) into persuasion, persuasive technology and the ethics of communication. Sci Eng Ethics 2012; 18: 633-650.
- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), www.rijksoverheid.nl.
- Zuure J. De belofte en ethische grenzen van ‘nudging’ voor de gezondheidszorg. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2015; 25: 3, 96-98.



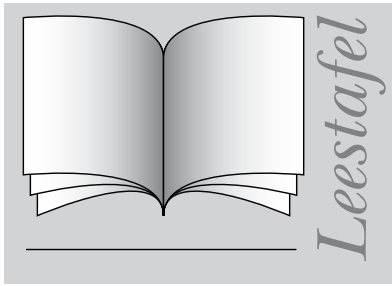
Loenen G van. *Lof der onvolmaaktheid. Waarom zelfbeschikking niet genoeg is om goed te leven en te sterven.* Utrecht: Ten Have, 2016. ISBN: 9789025904272. 160 blz. Prijs: € 17,50.

Ervaringen uit het eigen leven van auteur Gerbert van Loenen, met een ernstig zieke geliefde en diens sterven, liggen aan de basis van dit heldere boek. Van Loenen signaleert –vooral in de media– dat de

zoektocht naar antwoorden op de vraag om een waardig levenseinde vorm krijgt vanuit de waarden autonomie en zelfbeschikking en veelal uitkomt bij euthanasie. Hiermee kan de indruk ontstaan dat iedereen met een levensbedreigende aandoening deze weg zou willen gaan en kan overzien. Dit boek maakt duidelijk dat euthanasie een uitkomst kan zijn en dat het wettelijk kader in Nederland een kader biedt voor een zorgvuldige praktijk, maar dat het aantal mensen dat daadwerkelijk besluit tot euthanasie beperkt is. Van Loenen constateert dat velen op een andere wijze omgaan met hun kwetsbaarheid. Hij noemt in dit verband twee belangrijke waarden: overgave en verbondenheid. Overgave draagt bij aan het accepteren dat niet alles in het leven te beheersen is. Autonomie gaat dan over het zelf bepalen van de betekenis die we

toekennen aan onze ervaringen. Bovendien zijn we als levende wezens verbonden met anderen, zorgen we voor hen en nemen we hun belang mee bij onze beslissingen. Met een mooi voorbeeld, waarin een moeder de tijd neemt om haar jongvolwassen dochter mee te nemen in haar besluit voor een zelfgekozen dood, verduidelijkt hij hoe in verbondenheid zelfbeschikking tot zijn recht kan komen. Hoewel hij hier en daar wat in herhaling valt, illustreert Van Loenen met aansprekende voorbeelden dat de vier waarden in ieder verhaal over euthanasie een rol spelen. Daarmee is zijn boek een overtuigend pleidooi om de zoektocht naar een waardig levenseinde te verrijken met aandacht voor overgave en verbondenheid.

Lia van Zuylen, internist-oncoloog in Erasmus MC, Rotterdam



Appelo M. *Leren lijden*. Amsterdam: Boom uitgevers, 2016. 140 blz. ISBN: 9789089539427. Prijs: € 17,50.

Martin Appelo komt in zijn boek *Leren lijden* tot een wel heel brede definitie van lijden. De definitie begint ermee dat lijden “een door verlangen (naar een andere toestand) veroorzaakt, negatief, gefrustreerd gevoel” is. Hierna volgt dan een hele serie nadere

toelichtingen om de definitie – in Appelo’s woorden – aan te scherpen.

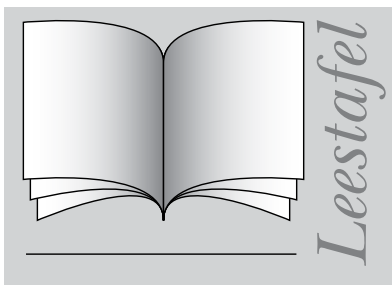
Door het hele boek heen is duidelijk de psycholoog in Appelo te herkennen. Dat begint al in het voorwoord: “Ik probeer (in dit boek) uit te leggen wat lijden is en hoe je er vriendelijker mee om kunt gaan.” Hij gebruikt een aantal casusbeschrijvingen en die maken het lezen levendig. Ze proberen te illustreren hoe Appelo uiteindelijk komt tot vier effectieve en vier niet-effectieve manieren om met lijden om te gaan.

Dat brede van de definitie is een zwakte maar anderzijds ook een interessant aspect aan het boek. Om met dat laatste te beginnen: de auteur besteedt aandacht aan wat hij positief verzadigd lijden noemt: lijden als gevolg van een teveel van het goede. Waarschijnlijk wel herkenbaar in een rijk westers land.

Aan het eind van het boek bekruip je echter

het gevoel dat met de brede invulling van lijden wel een erg groot deel van leven lijden moet zijn. Daarmee is ook de gevoelswaarde van lijden meer oppervlakkig geworden. De doelstelling van het boek om te leren vriendelijker met lijden om te kunnen gaan, komt voor mij wat teveel in de mindfulness uit. Conceptueel is winst te behalen met een krachtiger en beperktere definiëring van wat lijden is. Als dat al kan...En hoezo, positief omgaan met lijden? Appelo is wel stellig in de gedachte dat met name langdurig of onoplosbaar lijden misschien wel geleden moet worden, of dat op z'n minst onderzocht moet worden of dit lijden echt wel je grote vijand is. Stof tot nadenken.

Dr D. Mul, kinderarts-endocrinoloog, Diabeter Rotterdam (behandel- en researchcentrum voor kinderen en jongvolwassenen met diabetes)



Delespaul P, Milo M, Schalken F, Boevink W & Os J van. *Goede GGZ! – Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie*. Diagnosis Uitgevers, 2016. 302 blz. ISBN: 9789491969119. Prijs: € 35,00.

Goede GGZ impliceert een ethisch geladen boek te zijn en dat valt wat tegen. Vanzelfsprekend is het doordrenkt van moraliteit en normativiteit, inclusief de maatschap-

pijkritieken die op een of andere manier vanuit historisch perspectief bij felle tegenstanders van de gang van zaken in de psychiatrie lijken te horen, denk aan Illich of Foucault. Maar een filosofische reflectie op eigen kernbegrippen of het zoeken naar aansluiting bij ethische stromingen zoals de zorgethiek blijven uit, terwijl dat wel voor het oprapen ligt en ook tot een steviger statement geleid zou hebben.

Verder gaat het boek niet in op filosofisch relevante thema's als: is de geestelijke gezondheidszorg nou wezenlijk anders dan de rest van de gezondheidszorg? Relevant, want dat impliceert nogal wat voor de organisatie van zorg. Door de zorg in wijkcommunity's te willen organiseren maak je de drempel niet alleen lager, maar mogelijk ook paradoxaal genoeg het stigma groter, de zorgconsumptie hoger en het schisma

met de somatische zorg pregnanter. Dergelijke thema's zijn onvoldoende doordacht en dat is jammer voor een boek met deze titel.

Ik ben wel gecharmeerd van de heldere visies die geschetst worden, bijvoorbeeld ten aanzien van de verhouding patiënt-verzekeraar, of wat betreft het basisinkomen. Het boek drijft daarmee echter iets te veel weg van de psychiatrie en van zorg in bredere zin en schetst een beeld waarin geestelijke gezondheidszorg verwordt tot een soort fluor in het drinkwater: voor iedereen een beetje en de hoop dat iedereen er beter van wordt. En uiteindelijk hebben de mensen met het slechtste gebit daar eigenlijk niets aan.

Dr. Andrea Ruissen, filosofe en arts in opleiding tot psychiater, Amedea.nl

Mededeling

Week van de reflectie en ethiek: Met hart & ziel voor goede zorg. 21-25 november 2016

De kwaliteit van de zorg staat centraal tijdens de Week van reflectie, een toonaangevend initiatief op het gebied van ethiek, reflectie, moreel beraad, zingeving, duurzaamheid en werkplezier. Het gaat op 21 november 2016 in het ministerie van VWS feestelijk van start met het congres 'De mens centraal'. Dr. Erik Gerritsen, secretaris-generaal VWS, verzorgt de opening. Een groot aantal zorginstellingen, jeugdhulporganisaties, (zorg)opleidingen, cliënten- en patiëntenraden, gemeenten, Jeugdgezondheidszorg en andere betrokkenen werkt mee. Deelnemers laten tijdens de Week van reflectie zien hoe binnen hun organisatie met hart & ziel wordt gewerkt aan de kwaliteit van de zorg, aan de hand van inspirerende activiteiten. Professionals gaan met elkaar in gesprek over goede zorg, en de vraag: hoe brengen we de menselijke maat terug in de zorg? Ervaringen met goede zorg worden met elkaar gedeeld. Aanmelden activiteiten en meer informatie: info@weekvanreflectie.nl.

Themanummer De Moraal van Digitaal

Redactioneel

De moraal van digitaal

Steven Dorrestijn en Gert Olthuis

65

Caput Selectum

Solidariteit in een tijdperk van mobiele en gepersonaliseerde gezondheid

Lessen van de *Quantified Self*

Tamar Sharon

66

Reactie

Solidariteit opnieuw definiëren

Alistair Niemeijer

72

Caput Selectum

De privacy-vriendelijke zorgcamera die mensen desondanks niet wilden: over de impacts en de moraal van techniek

Steven Dorrestijn en Martine Vonk

73

Caput Selectum

Het implementeren van e-health – een ethische blik

Gert Olthuis, Albert Meijer en Dennis van Veghel

79

Gast aan het woord

Innovatie als deugd

Gesprek met Jan Kremer

84

Actualiteit

e-healthtechnologie in het gebruik

Kritische vragen bij gegevensbescherming en ontwerp

Lieke van der Scheer, Eric van de Laar en Dominique Hamerlijnck

87

‘An app a day keeps the doctor away’

Ethische overwegingen bij persuasive technology in de geneeskunde

Cunigonda Hol

90

Leestafels

86, 92, 93

Mededeling

78, 93

