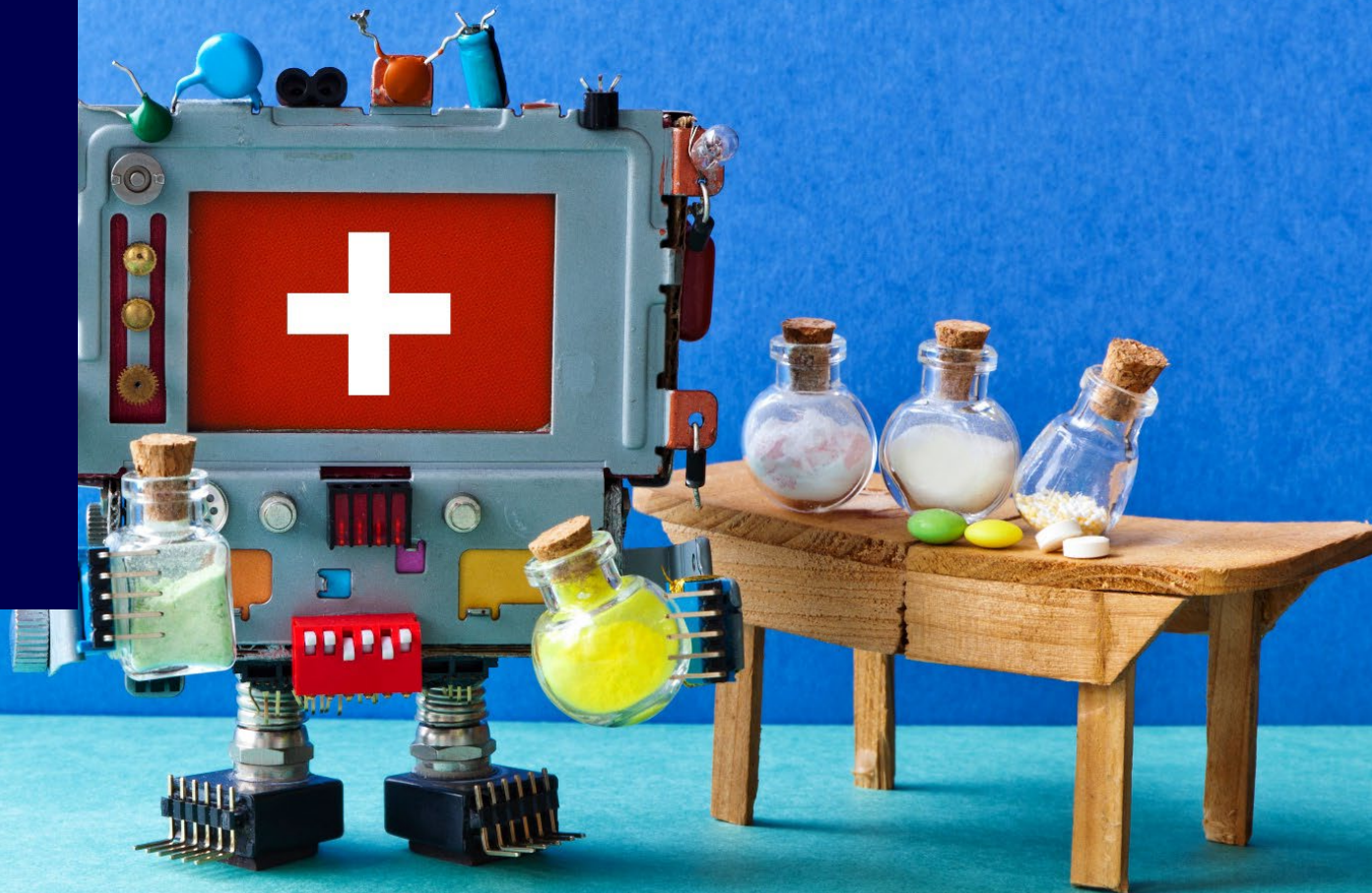




De ethiek van e-health

Overkoepelende boodschap bij de drie CEG-signaleringen over e-health



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

De ethiek van e-health

Overkoepelende boodschap bij de drie CEG-signalementen over e-health

Signalering Ethiek en Gezondheid – 2020 -

Het CEG signaleert over actuele en beleidsrelevante ethische vraagstukken over gezondheidszorg en biomedisch onderzoek. Het CEG is een samenwerkingsverband tussen de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving

Postbus 19404
2500 CK Den Haag
070 - 340 50 60
info@ceg.nl | www.ceg.nl

Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
2	Conclusies en lessen drieluik e-health	5
2.1	Gezondheidsapps en wearables bij preventie	5
2.2	Robotisering in de langdurige zorg	5
2.3	Sensoren in de thuissituatie	6
3	Visie op ethiek van e-health	7
3.1	Verwachtingen van e-health	7
3.2	Technology push en botsende belangen	7
3.3	Nieuwe rollen, andere verhoudingen en de relatie mens-machine	8
3.4	Technologie als doorlopend experiment	9
3.5	Het belang van waarden in e-health	10
	Bijlage 1 Samenstelling CEG-presidium en commissie	11
	Bijlage 2 Verantwoording voorbereiding signalement	12
	Literatuur	13

Publicatienummer:
 ISBN/EAN:
 Titel: De ethiek van e-health
 Ondertitel: Overkoepelende boodschap bij de drie CEG-signalementen over e-health
 Fotografie: Bram Saeys
 Beeldmateriaal: Adobe Stock
 Grafisch ontwerp: Studio Duel

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, De ethiek van e-health: Overkoepelende boodschap bij de drie CEG-signalementen over e-health (2020)

1 Inleiding

De minister van VWS heeft het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) gevraagd om de ethische aspecten in kaart te brengen rond drie vormen van e-health:¹

- preventief gebruik van gezondheidsapps en wearables;
- robotisering in de langdurige zorg;
- gebruik van sensoren in de context van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

Het CEG heeft dat gedaan in drie afzonderlijke signalementen ^{2,3,4} waarin bouwstenen voor een visie op de ethiek van e-health zijn beschreven. Dit voorliggende document begint met een terugblik op de belangrijkste conclusies en lessen uit deze drie signalementen (§2). Daarop volgt een ethische visie op de verdere ontwikkeling van e-health aan de hand van centrale thema's (§3). Daarbij zijn ook enkele voorbeelden opgenomen over de inzet van e-health bij de COVID-19-crisis.

De signalementen laten zien op welke manier besluitvormers kunnen nadenken over ethisch verantwoorde inzet van e-health. Dat varieert van oog houden voor (onvoorziene) effecten tot bredere evaluatie van toepassingen van e-health waarin ook ethische aspecten zijn opgenomen, en van scholing tot het beter

betrekken van gebruikers van de technologie. E-health-technologie is een doorlopend experiment en raakt aan gedeelde waarden in de zorg en maatschappij. Met deze overkoepelende boodschap bij de drie signalementen draagt het CEG graag bij aan beleid voor verdere ethisch verantwoorde ontwikkeling van e-health.

2 Conclusies en lessen drieluik e-health

2.1 Gezondheidsapps en wearables bij preventie

Het eerste signalement gaat over gezondheidsapps en wearables bij preventie. In de afgelopen jaren heeft de overheid grootse ambities geformuleerd voor het gebruik van e-health, waaronder gezondheidsapps en wearables. De gedachte is dat mensen op basis van zelfmetingen hun gezondheid kunnen verbeteren of ziekte voorkomen. Dat kan tot kostenbesparing leiden in de zorg, en tot versterking van de autonomie en het welzijn van patiënten. Echter, iedere gebruiker zal deze potentiële voordelen moeten afwegen tegen mogelijke nadelen: meer onrust, informatie-overdosis en een mogelijk onwenselijke afname van menselijk contact. Ook vanuit maatschappelijk perspectief roept het gebruik van apps en wearables dilemma's op. De rol van de overheid als enthousiast aanjager van de ontwikkeling van nieuwe toepassingen kan kritisch toezicht op de kwaliteit van apps en wearables in de weg staan. De vrijheid van individuen om apps en wearables te gebruiken kan bovendien leiden tot een toename van het gebruik van de collectief gefinancierde zorg. Ongerustheid over metingen en een

overmatige nadruk op gezondheid en mogelijke bedreigingen daarvan veroorzaken dit proces van medicalisering. Een toename van het gebruik van apps en wearables kan tenslotte leiden tot grotere gezondheidsverschillen en ongelijkheid doordat niet iedereen tot zelfmanagement bereid of in staat is.

Het CEG pleit voor terughoudendheid van de overheid bij het aanmoedigen van apps en wearables. Momenteel is slechts beperkt onderzoek gedaan naar de effectiviteit van apps. De uitdaging voor de overheid (inclusief het Zorginstituut) is om apps en wearables op te sporen die daadwerkelijk nuttig zijn en een handeling of proces uit de bestaande zorg of preventie vervangen, verbeteren of efficiënter maken.

Als de zorg onvoldoende oog heeft voor mensen met lage digitale vaardigheden en voor niet-gebruikers, kunnen gezondheidsverschillen toenemen en kan de solidariteit onder druk komen te staan. Om marginalisering van niet-gebruikers te voorkomen, zou de overheid eisen kunnen stellen op het vlak van toegankelijkheid en gebruiksgemak bij de evaluatie door wetenschappers en het Zorginstituut. Toch

zal het ook dan onvermijdelijk zijn dat sommigen geen gebruik kunnen of willen maken van apps en wearables. De overheid zal daarom de toegang tot niet-digitale preventie en zorg moeten blijven garanderen.²

2.2 Robotisering in de langdurige zorg

Robotisering in de langdurige zorg, waar het tweede signalement over gaat, staat nog in de kinderschoenen. Zorgrobots die daadwerkelijk handen aan het bed kunnen bieden zijn er nog nauwelijks. Robots voor sociale interactie en cognitieve ondersteuning zijn nog beperkt in wat ze kunnen. Om met zorgrobots de kwaliteit van de langdurige zorg te verbeteren en eventueel het hoofd te kunnen bieden aan personeelstekorten, is verdere ontwikkeling en meer onderzoek nodig. Daarbij is blijvende aandacht voor praktijkervaringen van belang, in het bijzonder voor de gevolgen die de inzet van zorgrobots heeft voor waarden die belangrijk zijn in de zorg. Want zorgen is meer dan alleen praktische zorgtaken uitvoeren. Het gaat ook over betrokkenheid, zorgzaamheid, waardigheid, respect, (omgaan met)

afhankelijkheid en betekenisvol contact. Zorgrobots hebben invloed op die waarden, zowel positief als negatief. Robots dienen niet als vervanging van menselijke zorgverleners, maar als toevoeging. De relatie tussen de zorgverlener en de zorgontvanger verandert door die toevoeging.

De overheid doet er goed aan te investeren in de verdere professionele ontwikkeling van robotisering in de zorg. Door de inzet van robots te beschouwen als een experiment in plaats van als implementatie van een uitontwikkeld product, kan de overheid ontwikkelaars en gebruikers stimuleren praktijkervaringen te onderzoeken en te benutten om zo de zorgrobots voortdurend te verbeteren. Verder is meer onderzoek nodig om iets te kunnen zeggen over langetermijneffecten van zorgrobots. Het CEG pleit ervoor om de waarden die robots in de zorg realiseren nadrukkelijk te onderzoeken en mee te wegen in de verdere ontwikkeling. Niet de technologische mogelijkheden moeten leidend zijn, maar de vraag of die technologie meerwaarde heeft voor de zorg. Dat betekent bijvoorbeeld dat de mogelijkheden voor meer betekenisvol contact verder verkend moeten worden. Daarnaast verdient het scholen van zorgverleners in de inzet van zorgrobots en het maken van afspraken over verantwoord datagebruik aandacht. Ook hier heeft de overheid ook een taak in het waarborgen van een rechtvaardige verdeling van zorgmiddelen.³

2.3 Sensoren in de thuissituatie

Het derde signalement gaat over sensoren die bedoeld zijn om mensen met een ziekte of beperking, chronisch psychische problemen of psychosociale problemen langer thuis te laten wonen. Sensortechnologie kan van toegevoegde waarde zijn. Maar niet altijd is helder wie er precies baat bij heeft en wie er last van heeft. Dit maakt dat er moet worden nagedacht over de rechtvaardiging van het gebruik ervan. Er zijn vragen over bescherming van het individu, over de zorgrelatie en de thuisomgeving en over maatschappelijke waarden.

Om ethisch verantwoorde ontwikkeling en inzet van sensortechnologie te bevorderen, is volgens het CEG meer onderzoek nodig naar praktijkervaringen van verschillende doelgroepen. De overheid doet er daarom goed aan niet alleen te investeren in het bedenken van nieuwe technologie of het verbeteren van bestaande systemen, maar vooral ook in gedegen langetermijnonderzoek naar de impact van sensortechnologie. Het is belangrijk om daarbij ethische en sociaalwetenschappelijke expertise te betrekken.

Sensoren kunnen gevoelige data verzamelen, opslaan en delen. Om de autonomie en privacy van de zorgontvanger te beschermen, kunnen de (decentrale) overheid en mantelzorgorganisaties verantwoordelijkheid nemen door afspraken te expliciteren en handreikingen

voor mantelzorgers op te stellen voor het gebruik van leefstijlmonitoring.

Sensortechnologie is geen vervanging van zorg, maar een specifieke vormgeving daarvan. De inzet van de technologie moet de zorg en de zorgrelatie met mantelzorger of zorgverlener ten goede komen. Ook andere waarden dan efficiëntie, zoals betrokkenheid en betekenisvol contact, moeten daarbij geborgd blijven. Het gebruik van sensoren voor monitoring en toezicht vraagt om een zeer zorgvuldige waardenafweging: de waarde van langer thuis wonen moet worden gewogen met de behoeften en de draagkracht van de mantelzorgers en de wensen van de betrokkene. Het is hierbij zowel voor mantelzorgers als voor zorgverleners belangrijk om terughoudend te zijn met het toepassen van leefstijlmonitoring en rekening te houden met de beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit. Dat betekent dat als met minder privacy-invasieve middelen hetzelfde doel kan worden bereikt, of met minder hoogtechnologische oplossingen, dit de voorkeur zou moeten krijgen. Beroeps- en mantelzorgorganisaties kunnen gesprekken over deze waardenafwegingen aanmoedigen en handreikingen ontwikkelen. De overheid kan toezien op ontwikkeling en naleving van handvatten voor verantwoord gebruik van data en sensoren in de thuissituatie.⁴

3 Visie op ethiek van e-health

3.1 Verwachtingen van e-health

Veel huidige beleidsdocumenten ademen een groot optimisme uit over hoe e-health-technologie grote maatschappelijke vragen gaat oplossen, zoals vergrijzing en personeelstekorten in de zorg. De ambities zijn hoog in termen van toegang en gebruik van e-health. Zo moeten apps en wearables mensen meer regie geven over hun gezondheid, zouden robots helpen tegen eenzaamheid en zijn sensoren bedoeld om mensen langer zelfstandig thuis te laten wonen. In de praktijk zien we dat deze doelen nog niet gerealiseerd worden.

Er zijn verschillende verwachtingen van wat e-health-technologie kan en vermag. Die verwachtingen, en de waarden en belangen die erachter schuilgaan, kunnen uiteenlopen en elkaar soms uitsluiten: Managers willen toezicht en efficiënte werkprocessen, verpleegkundigen willen goede zorg verlenen aan hun individuele cliënt, ouderen willen sociaal contact en autonomie, en mantelzorgers willen controle en geruststelling. Tevens speelt het belang van databedrijven: die willen data. Voor verschillende gebruikers zijn er dus verschillende belangen en waarden in het geding, en die zijn niet altijd op één lijn te krijgen. Dat maakt de implementatie van technologie complex.

Technologie is niet altijd, en niet voor iedereen, de oplossing voor hetzelfde probleem. De specifieke toepassing in de praktijk kan bovendien bedoeld of onbedoeld verschillen van het doel waarvoor de applicatie is ontwikkeld (doelverschuiving).

Technologie wordt vaak gezien als 'quick fix', als snelle oplossing voor maatschappelijke vragen. Dat blijkt uit de verwachtingen van de verschillende vormen van e-health, en recent weer bij de ambitie om in korte tijd een corona-app in de markt te zetten. Maar technologie vergt veel werk – mensenwerk – en is geen kwestie van 'even uitrollen en opschalen'. Dat betekent dat nieuwe technologie vraagt om voortdurend experimenteren, leren, evalueren en aanpassen. De technologie krijgt vorm in de context van gebruik, en wordt beïnvloed door de doelen en de waarden die mensen hechten aan de toepassing van de technologie.

Betekenisvol contact bij COVID-19

Een van de maatregelen om verdere verspreiding van het COVID-19 virus te voorkomen is beperking van sociaal contact. Veel contact en zorg gaat nu digitaal. E-health-technologie kan een deel van de communicatie overnemen met mensen in sociaal isolement. Sociale robots hadden deze functie misschien kunnen vervullen

als ze verder ontwikkeld en geïmplementeerd waren geweest. Momenteel zijn er nog nauwelijks robots die zorgverleners fysieke taken uit handen nemen, en robots voor sociale interactie en cognitieve ondersteuning zijn beperkt in wat ze kunnen. Het signalement over robotisering in de langdurige zorg laat het belang zien van betekenisvol contact. Dat contact is essentieel voor welzijn en kwaliteit van leven. Maar betekenisvol contact staat niet gelijk aan menselijk contact. Mensen ervaren ook betekenisvol contact met of via technologie. Menselijk contact is ook niet per definitie betekenisvol. De betekenis van menselijk contact verandert wel wanneer (een deel van) de communicatie verloopt via apparaten.

3.2 Technology push en botsende belangen

Ontwikkelaars van e-health-technologie komen vaak van buiten de zorg. Soms zijn het kennisorganisaties, productontwikkelaars, managers of gemeenten die een bepaalde innovatie aanbieden, of hier belang bij hebben. Economische belangen kunnen botsen met zorgwaarden. Apps en sensoren zijn verwerkt in consumentenproducten zoals smartphones en huishoudelijke apparaten. Het verdienmodel voor veel van de aanbieders van deze producten bestaat uit het verzamelen en verkopen van data. Dit roept vragen op over de maatschappelijke verantwoordelijkheid van de aanbieders,

en de invloed die grote bedrijven op de gezondheidszorg uitoefenen. Om publieke belangen te borgen, zoals kwaliteit, toegankelijkheid en beschikbaarheid van zorg, en om te zorgen dat collectieve gelden in de zorg verantwoord worden besteed, is het belangrijk dat private belangen niet de overhand krijgen.

Omdat veel e-health-technologie nog werk in uitvoering is, is het belangrijk ruimte te houden voor verdere ontwikkeling en om doorlopend te evalueren en te leren van gebruikerservaringen in de praktijk. Er zijn verschillende modellen ontwikkeld om gebruikers te betrekken in het ontwerpproces en bij ontwikkeling van innovaties (zoals co-design en co-creatie) of bij het samen beslissen over zorg. Inclusief of flexibel design kan bovendien afgestemd worden op meer persoonlijke wensen of individuele gebruikers, omdat ook bij e-health een *one-size-fits-all*-model niet werkt. Dit kan helpen om de technology push te veranderen in wenselijke en effectieve ondersteuning door technologie.

Tracking en tracing apps en symptoombcheckers voor COVID-19

De minister van VWS ambieert een app die helpt bij het sneller opsporen van mensen die contact hebben gehad met iemand die (mogelijk) besmet is met COVID-19.⁵ Ook worden nieuwe mogelijkheden verkend voor artsen om op afstand contact te houden met hun patiënten en hun gezondheid te monitoren. Een app waarmee mensen symptomen zoals koorts en kortademigheid kunnen doorgeven, waarna een medisch team zo nodig contact opneemt met de

patiënt, is reeds in gebruik. Een symptoombchecker kan mensen helpen om invulling te geven aan hun maatschappelijke verantwoordelijkheid ten opzichte van anderen. Het CEG-signalement over apps en wearables vraagt aandacht voor het belang van kwaliteit en kritisch toezicht op de ontwikkeling van nieuwe toepassingen. Vanwege de enorme druk op snelle technologische oplossingen voor de coronacrisis (technosolutionisme)⁶ komen andere belangrijke waarden in zorg en maatschappij op het spel te staan. Kritiek op de ontwikkeling van corona-apps voor tracking en tracing bijvoorbeeld gaat over het gebrek aan databescherming⁷ en over mogelijke aantasting van fundamentele rechten en vrijheden (zoals de vrijheid van verenigingen het recht op veiligheid, op gezondheid, op gelijke behandelingen op non-discriminatie). Experts⁸ roepen het kabinet op om voorwaarden te stellen aan het gebruik van technologieën tijdens de corona-crisis: dit moet in ieder geval tijdelijk, strikt noodzakelijk, proportioneel, controleerbaar, transparant, toetsbaar en vrijwillig zijn.⁹

3.3 Nieuwe rollen, andere verhoudingen en de relatie mens-machine

E-health-technologie verandert (sociale) praktijken en creëert nieuwe professionele en patiëntrollen. Door de inzet van robots of sensoren moeten zorgverleners steeds meer apparaten bedienen, kunnen omgaan met (soms complexe) ICT-systemen en met grote hoeveelheden (ongestructureerde) data. Dat vergt niet alleen nieuwe vaardigheden – en daarmee bijscholen en bijblijven – maar ook een nieuwe invulling van het professionele takenpakket en de verantwoordelijkheden die daarbij horen. Ook met de komst van nieuwe partijen verandert de zorgpraktijk.

Door de uitbreiding van het zorgnetwerk worden ook diverse mensen zonder medische achtergrond betrokken bij de zorg, niet altijd met certificering of training. Dat zijn niet alleen mantelzorgers, maar bijvoorbeeld ook monteurs, datawetenschappers en ICT-bedrijven. Gezondheidsdata worden ook thuis door niet-zorgprofessionals verzameld en deze informatie wordt gedeeld met meerdere partijen, ook buiten de zorg. Dat betekent dat andere waarden en belangen de zorgpraktijk beïnvloeden. Daarnaast kunnen de relaties tussen professionals onderling en de hiërarchische verhoudingen in de zorg veranderen, bijvoorbeeld doordat technologie ook toezicht kan houden op het werk van professionals (denk aan sensoren) of een andere indeling van taken vereist (zoals bij de robots).

Ethische en juridische waarborgen zoals informed consent, geheimhoudingsplicht en vertrouwelijkheid van de zorgrelatie zijn gebaseerd op de traditionele relatie tussen zorgverlener en patiënt. Met de komst van e-health wordt een verschuiving mogelijk van deze professionele zorgomgeving naar de thuissituatie. De gevoeligheid van de gegevens vergt expliciete afspraken over hoe we in de praktijk omgaan met het delen van informatie voor het verlenen van goede zorg, ook in de thuissituatie, door mantelzorgers. Organisaties voor thuis- en mantelzorg kunnen helpen door hun achterban te informeren over zorgvuldige omgang met data en informatie, en zo nodig handreikingen te ontwikkelen. De (decentrale) overheid kan

verder onderzoek faciliteren naar manieren waarop belangrijke waarden als privacy en autonomie ook in het informele zorgnetwerk kunnen worden geborgd.

Niet alleen professionele rollen verschuiven: ook van patiënten wordt gevraagd om actief hun eigen gezondheid te monitoren en te managen. Gezondheid wordt zo steeds meer een individuele verantwoordelijkheid van burgers. Daardoor verandert ook de behandelrelatie tussen zorgverleners en patiënten. Dat vraagt om een meer ondersteunende of coachende rol van zorgverleners, of modellen voor samen beslissen over zorg, maar ook beleid dat aansluit bij deze nieuwe rollen.

Regelmatig is de angst geuit dat technologie de zorgverlener gaat vervangen. In de maakindustrie zijn automatisering en robotisering inderdaad ingesteld om menselijke fysieke arbeid (lopende band) of denkkracht (computers) te vervangen door machines en slimme systemen. In de zorg is dat niet op dezelfde manier aan de orde, omdat de functie van technologie aanvullend is aan menselijke zorg. E-health-technologie is altijd vermengd met zorg door mensen, en beïnvloedt die relaties (*blended care*). Zoals ook de minister van VWS aangaf kan 'koude technologie' bijdragen aan 'warme zorg'.¹⁰

Veiligheid, controle en toezicht bij COVID-19

Quarantaine is één van de maatregelen bij COVID-19. Met name de meest kwetsbare personen, zoals ouderen en mensen met

onderliggende gezondheidsproblemen, zitten in sociaal isolement thuis of het verpleeghuis. Sensoren in de woning of de omgeving van kwetsbare mensen zouden hun bewegingen op afstand kunnen monitoren. Ook zouden sensoren kunnen worden aangepast aan detectie en monitoring van signalen van besmetting.

Maar er zijn niet alleen maar voordelen. Sensoren kunnen ook een gevoel van schijnveiligheid geven, omdat ze wel kunnen detecteren dat iemand bijvoorbeeld niet meer beweegt of een hoestaanval heeft, maar vervolgens niet ingrijpen. Daarvoor moet een mantelzorger of zorgverlener in actie komen. Het is belangrijk oog te houden voor het feit dat leefstijlmonitoring een technisch antwoord is op bezorgdheid en twijfel in de zorg voor kwetsbare mensen. Zorgverleners en mantelzorgers moeten geschoold worden in ethisch en juridisch verantwoorde omgang met sensoren.

3.4 Technologie als doorlopend experiment

Technologie krijgt zijn werking in de context van gebruik, en het zijn de gebruikers die de technologie mede vormgeven in de praktijk. De effectiviteit en betrouwbaarheid van een app hangen bijvoorbeeld samen met het doel en de wijze waarop gebruikers zich gedragen, met testcapaciteit en diagnostiek in ziekenhuizen en laboratoria, en het belang dat wordt gehecht aan bepaalde vrijheden en waarden.¹¹ Ook als een apparaat kwalitatief goed en betrouwbaar is, kan het verkeerd worden gebruikt, of anders dan voorzien.

Dat betekent dat technologie doorlopend op de proef wordt gesteld, continu verandert, het doel steeds wordt

bijgesteld, en dus eigenlijk nooit echt af is. Veel critici wijzen dan ook op het belang van langzame introductie van technologie en van het behandelen van technologie als experiment in plaats van als een 'uitontwikkeld product'. Pas in het gebruik blijkt wat de werkelijke effecten van de technologie zijn en welke waarden het belichaamt.

Op dit moment zijn er diverse pilots en living labs in Nederland, waarin ook e-healthapplicaties worden ontwikkeld en gevolgd. Helaas zijn veel van deze experimenteerruimtes vaak van korte duur. Zorgorganisaties, die deze pilots vaak (mede)financierieren, willen hun investering snel terugverdienen door de technologie zo snel mogelijk operationeel te maken. Bovendien zijn de meeste subsidies gericht op het bedenken van nieuwe technologie en korte termijn evaluaties. Deze experimenteerruimtes zouden moeten worden uitgebreid in de tijd, omdat doelen in de praktijk verschuiven. Een goede evaluatie van de effecten van een technologie vergt langdurige observatie van wat gebruikers ermee doen. Hierin spelen wetenschappers en ontwikkelaars een rol, maar ook van beleidsmakers en onderzoekfinanciers mag worden gevraagd om het belang van onderzoek naar effecten op de lange termijn beter te borgen. Dit kunnen zij doen door dit integraal onderdeel te laten uitmaken van e-health subsidies, eisen te stellen aan de looptijd en samenstelling van pilots die zich minder te richten op eenmalige of kortdurende impulsen voor nieuwe technologie.

Aandacht voor de ethische en maatschappelijke effecten is daarbij cruciaal; in de fase voorafgaand aan het project (zoals bij subsidieverlening), bij het ontwerp (zoals *value sensitive design* en *privacy by design*), de ontwikkeling en implementatie, en voor de doorlopende evaluatie van de technologie. Het ethische perspectief kan gericht zijn op de inhoudelijke dilemma's zoals beschreven in dit document, maar kan ook gericht zijn op het proces. Dat betekent oog hebben voor het doel van de technologie (en waakzaamheid voor ongewenste doelverschuiving), de context van gebruik (inclusief onvoorziene effecten), het betrekken van belanghebbenden (met aandacht voor conflicterende agenda's en mensen die minder goed voor zichzelf kunnen zorgen) en ten slotte het waken over menselijke waarden die goede zorg mogelijk maken of stimuleren.

3.5 Het belang van waarden in e-health

Bij goede zorg spelen waarden als zorgzaamheid, waardigheid, respect voor autonomie, wederkerigheid en

betekenisvol contact een centrale rol. E-health-technologie kan die waarden versterken of ermee conflicteren. Net als in de conventionele (*face to face*) zorg moeten bij e-health afwegingen worden gemaakt en morele dilemma's beslecht. Ethische en juridische vragen over bijvoorbeeld autonomie, zeggenschap en privacy zijn echter niet exclusief voor technologiegebruik in de zorg en ze zijn niet altijd nieuw. Het onderscheid tussen conventionele zorg en e-health is bovendien niet zwart-wit. Het is juist de integratie van verschillende vormen van zorg in *blended care* die aandacht verdient. Wel zijn er waarden en ethische dilemma's die door technologie worden uitvergroot, en die nieuwe dimensies toevoegen aan ons begrip van goede zorg. Een belangrijke factor die verschil maakt is dat e-health zorg op afstand mogelijk maakt, en dat deze zorg in toenemende mate datagedreven is. Dat brengt nieuwe taken en verantwoordelijkheden met zich mee, en nieuwe beroepen en vaardigheden, zoals we eerder hebben laten zien. Het type vragen dat ethische reflectie vergt is steeds minder beperkt tot de relatie tussen arts en patiënt.

De rol van data is cruciaal in deze constellatie omdat andere eisen moeten worden gesteld aan de invulling van klassieke ethische begrippen, namelijk van specifiek en individueel naar generiek en maatschappelijk. Ethische en juridische vragen over privacy, toestemming of zeggenschap (ook over data) hebben niet alleen betrekking op de arts-patiënt relatie maar vragen om aandacht op maatschappelijk niveau, omdat de effecten grotere groepen mensen raken, en vaak kwetsbare mensen. Technologie kan schadelijke effecten hebben op maatschappelijk niveau, zoals discriminatie, uitsluiting, maatschappelijke ongelijkheid of versterkte gezondheidsverschillen. E-health kan gedeelde waarden - zoals solidariteit, toegankelijkheid en kwaliteit van zorg - onder druk zetten maar bij verantwoord gebruik ook versterken. Dit zijn kernwaarden in de zorg die vragen om gedeelde verantwoordelijkheid, alertheid en voortdurende aandacht.

Bijlage 1 Samenstelling CEG-presidium en commissie

CEG-Presidium

- Prof. dr. M. Bussemaker, voorzitter Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
- Prof. dr. B.J. Kullberg, voorzitter Gezondheidsraad
- Prof. dr. M.H.N. Schermer, hoogleraar Filosofie van de geneeskunde en de maakbaarheid van de mens, Erasmus MC, Rotterdam
- Prof. dr. A.J. Pols, Socrates hoogleraar Sociale Theorie, Humanisme & Materialiteit, Universiteit van Amsterdam, en universitair hoofddocent en principal investigator, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- Prof. dr. C. Leget, hoogleraar Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek Utrecht
- P. Lips, huisarts en MPhil, Landelijke Huisartsen Vereniging
- Dr. G.J.M.W. van Thiel, universitair docent Medische Ethiek, UMC Utrecht
- P.J. Nickel, universitair hoofddocent, afdeling filosofie en ethiek, Technische Universiteit Eindhoven
- Dr. A.A.E. Wagenaar, afdeling Orthopedagogiek, Universiteit Amsterdam

Samenstelling CEG-Commissie

De CEG-Commissie is in 2015 geïnstalleerd voor de signaleringstaak van het CEG.

- Prof. dr. M.H.N. Schermer, hoogleraar Filosofie van de geneeskunde en de maakbaarheid van de mens, Erasmus MC, Rotterdam, voorzitter
- Prof. dr. A.J. Pols, Socrates hoogleraar Sociale Theorie, Humanisme & Materialiteit, Universiteit van Amsterdam, en universitair hoofddocent en principal investigator, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam, vicevoorzitter
- Prof. dr. G. A. den Hartogh, emeritus-hoogleraar Medische ethiek, Universiteit Amsterdam
- Prof. mr. A.C. Hendriks, hoogleraar Gezondheidsrecht, Universiteit Leiden

Bijlage 2 Verantwoording voorbereiding signalement

Auteurs signalement

- M. Lenselink, MA, stafmedewerker
RVS/CEG (projectleider)
- Dr. I. Geesink, stafmedewerker
Gezondheidsraad/CEG (tot 1
september 2019)

CEG-commissie

Laatste concept signalement besproken:
14 mei 2020.

CEG-Presidium

Laatste concept signalement voorgelegd aan
het Presidium: 26 mei 2020.
Vastgesteld: 26 mei 2020.

Literatuur

- ¹ Bruins, B., Brief: *Aanvraag signalement ethiek van e-health*. Kenmerk: 148 1495-187058-GMT, Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie, 2019: Den Haag.
- ² CEG, *Gezondheidsapps en wearables; de ethiek van e-health deel I*. 2020, Centrum voor Ethiek en Gezondheid: Den Haag.
- ³ CEG, *Robotisering in de langdurige zorg; de ethiek van e-health deel II*. 2020, Centrum voor Ethiek en Gezondheid: Den Haag
- ⁴ CEG, *Sensoren in de thuissituatie; de ethiek van e-health deel III*. 2020, Centrum voor Ethiek en Gezondheid: Den Haag.
- ⁵ Rijksoverheid. *Corona virus app informatiepagina*. 2020; <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-app>. Laatst geraadpleegd op 17-05-2020.
- ⁶ Morozov, E. *Dat Big Tech een pandemie moet oplossen is het politieke probleem van deze tijd* 2020 <https://decorrespondent.nl/11146/dat-big-tech-een-pandemie-moet-oplossen-is-het-politieke-probleem-van-deze-tijd/16670845468068-b82823e2>. Laatst geraadpleegd op 17-05-2020.
- ⁷ Februari, M., *Gruwelijk misverstand: privacy is het probleem niet*, in *NRC*. 2020.
- ⁸ Gezondheidsraad, *Brief: Wetenschappelijke discussiebijeenkomst COVID-19: apps als onderdeel van een exitstrategie*. Kenmerk: 1677856/GS/tk. 2020: Den Haag.
- ⁹ ALLAI. *Brief van wetenschappers en experts aan kabinet: geen corona apps zonder waarborgen voor grondrechten en aandacht voor maatschappelijke implicaties*. 2020 13-4-2020 <https://allai.nl/wetenschappers-en-experts-aan-kabinet-geen-corona-apps-zonder-waarborgen-voor-grondrechten-en-aandacht-voor-maatschappelijke-implicaties/>. Laatst geraadpleegd op 17-05-2020.
- ¹⁰ Ministerie van VWS, *Voortgangsrapportage e-health en zorgvernieuwing*. 2018: Den Haag.
- ¹¹ Februari, M., *Het is niet de technologie waar het om draait bij apps*, in *NRC*. 2020.