



DOOR MARIEKE KEUR

## Hoe ethisch is e-health?

### Omgaan met morele dilemma's

De inzet van e-health hoort bij moderne gezondheidszorg, daar zijn de meeste mensen het inmiddels over eens. Dat betekent dat ook de ethische dimensies daarvan onderzocht moeten worden: hoe gaan we e-health moreel verantwoord inzetten en gebruiken? Stakeholders moeten daar samen een oplossing voor vinden. Jaco van Duivenboden en Bettine Pluut van Nictiz, expertisecentrum voor e-health, bespreken enkele actuele ethische dilemma's.

Ethiek wordt vaak overgelaten aan ethici. Maar in het geval van de inzet van e-health moet er breder gekeken worden, vinden Jaco van Duivenboden en Bettine Pluut. Zij pleiten voor een brede discussie over de ethische dilemma's

rond e-health onder alle stakeholders. "Ethiek is hier niet het exclusieve domein van de ethicus. Het gaat immers om de praktische uitwerking van ontwikkelingen die iedereen raken. Patiënten zijn kerngebruiker van e-health-

diensten. Daarom is het extra belangrijk dat deze discussies niet over hun hoofd gevoerd worden."

Stakeholders moeten leren ethische dilemma's rond e-health te herkennen: welke morele waarde is door het gebruik van een e-health-dienst of -product in het geding? Wie gaat dat ervaren? Wat vinden we belangrijk en wat geven we prioriteit? Het gaat dan om waarden als gelijkwaardigheid, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid, autonomie en zorgzaamheid.

**Online inzage onderzoeksgegevens: hoe snel?**  
Een actueel voorbeeld van een ethisch dilemma bij e-health is de vraag hoe snel een ziekenhuis onderzoeksgegevens zoals laboratoriumuitslagen online ter beschikking moet stellen aan een patiënt. Een medisch specialist kan ervoor kiezen om deze via een patiëntenportaal met de patiënt te delen. Uit recent onderzoek(1) van Nictiz blijkt dat online inzage in uitslagen de populairste functionaliteit is.

Sommige medisch specialisten kiezen ervoor om de uitslagen zelf aan de patiënt mee te delen tijdens een face-to-face consult. Hun argument luidt dat ze geen onnodige ongerustheid vooraf willen veroorzaken, omdat de patiënt zelf de

resultaten niet goed kan interpreteren. Maar dat is een aanname die lang niet altijd klopt. Sommige patiënten kunnen juist wel heel goed die resultaten interpreteren, omdat ze een onderzoek voor de tigste keer hebben ondergaan. Denk bijvoorbeeld aan chronische nierkankerpatiënten. Voor hen levert het lange wachten op de uitslag onnodige stress op en ze kunnen niet meteen handelen als de uitslag hierom vraagt. Is dit goede zorg?

Pluut: "Sommige patiënten zeggen: 'Ik lees een slechte uitslag liever thuis, in mijn eigen omgeving. Daarna kom ik wel naar het ziekenhuis om met de arts over de behandeling te praten.' Ziekenhuizen maken hierin hun eigen keuze. Het is de uitdaging om bij die keuzes de diversiteit in patiënten te betrekken. Ze kunnen daarvoor gebruikmaken van een argumentenwijzer die Nictiz samen met patiënten en andere stakeholders opstelde. Daarin vind je de argumenten voor en tegen realtime inzage in onderzoeksuitslagen. Ziekenhuizen kunnen zo'n argumentenwijzer ook zelf opstellen. Workshops met patiënten, zorgverleners, beleidsmakers en andere stakeholders zijn krachtige manieren om tot gewogen en begrepen besluiten te komen. Als je daarbij verschillende patiënten en hun ervaringen hoort, weet je bovendien zeker dat een besluit niet op allerlei eenzijdige aannames berust."

### PATIËNTEN REALTIME ONLINE INZAGE ONTZEKKEN, ERVAAR IK ALS PATERNALISTISCH.

INEKE HAZELZET, PATIENT EXPERT EHEALTH @ STICHTING IKONE

#### Veroorzaakt e-health gezondheidsverschillen?

Een ander ethisch dilemma rond de inzet van e-health raakt de waarde van gelijkwaardigheid en autonomie van de patiënt. Is e-health voor iedereen te begrijpen en dus te gebruiken? Is het niet iets dat door hoger opgeleiden is ontwikkeld en daarmee (onbedoeld) vooral geschikt is voor andere hoger opgeleiden? Mensen met minder gezondheids- of digitale vaardigheden moeten er net zo goed mee overweg kunnen om daarmee hun gezondheid te bevorderen.

Pluut: "Het is belangrijk om bij de ontwikkeling van e-health al oog te hebben voor de diversiteit in gebruikers. Bijvoorbeeld met een methode als customer journey mapping.

Daarbij laat je meerdere persona's - liefst echte patiënten - een 'reis' door de zorg maken. Als iemand bijvoorbeeld een klacht aan zijn pols heeft en geopereerd moet worden, wat komt hij dan onderweg allemaal tegen en hoe kan e-health hem daarin ondersteunen? Als we hierin ook werken met mensen met lage gezondheidsvaardigheden, kunnen we ervoor zorgen dat iedereen kansen krijgt om te profiteren van e-health."

#### Hands-on benadering

Het mag duidelijk zijn dat het laatste woord over ethiek en e-health nog niet gesproken is. We kunnen ervan uitgaan dat zich nog veel meer ethische dilemma's gaan aandienen in de toekomst. Pluut: "Het gaat om gevoelige vraagstukken die een zorgvuldige afweging van waarden en mogelijkheden nodig hebben. Daarom is het goed als ethici standaard betrokken zijn bij e-health-projecten en de ethische dilemma's benoemen."

“  
**IK VIND DE MEESTE E-HEALTH-OPLOSSINGEN GEMAKKELIJK GENOEG VOOR IEDEREEN. ALLEEN IS DE INFORMATIEVOORZIENING RONDOM E-HEALTH NOG NIET GOED GENOEG. E-HEALTH IS NOG LANG NIET ZO BEKEND ONDER DOKTERS ÉN PATIËNTEN, DAAR VALT NOG EEN WERELD TE WINNEN.**

TIM KROESBERGEN, PATIENT EXPERT EHEALTH @ STICHTING IKONE

#### Data-ethiek

In de zorg wordt veel verwacht van de mogelijkheden van Big Data. Door de combinatie van veel data en intelligente algoritmes is nieuwe informatie en kennis te verzamelen. Bijvoorbeeld over welke behandeling nu het beste werkt bij wie, of over verbanden tussen omgevingsfactoren en gezondheid. Van Duivenboden: "Het hele zorgstelsel zou 'data-gedreven' opgezet kunnen worden, zodat voortdurend wordt geleerd en verbeterd. Dat klinkt rationeel en verstandig, maar gebruik van data op die manier kan ook leiden tot ongewenste effecten. Bijvoorbeeld doordat er lichtzinnig met persoonlijke medische gegevens wordt omgesprongen, zonder dat patiënten hiervan op de hoogte zijn. Ook kunnen op de analyses van die Big Data cruciale beslissingen worden gebaseerd, die impact hebben op het leven van patiënten. Als dat leidt tot betere zorg en gezondheid is dat prachtig, maar dat is niet automatisch het geval. Data zijn neutraal, maar hoe we ermee omgaan zeker niet. Het gebruik van data voor verbetering van zorg en gezondheid moet kritisch worden beoordeeld om het maatschappelijk geaccepteerd én waardevol te maken."

Een checklist is een praktisch hulpmiddel om tijdens dataprojecten in de zorg alle ethische aspecten goed te adresseren. Denk hierbij niet alleen aan zaken als privacy, maar ook toestemming van de 'data-donor', transparantie en het in kaart brengen van mogelijke vertekening van conclusies (bias). Voor andere domeinen heeft de Utrecht Data School DEDA ontwikkeld: De Ethische Data Assistent. Nictiz onderzoekt nu of die ook voor de zorg een nuttige tool zou kunnen zijn.

Van Duivenboden benadrukt het praktische karakter van ethische verkenningen: "Nictiz werkt aan enkele praktische hulpmiddelen waarmee we ethische vraagstukken bij e-health snel op kunnen pakken. In 2018 komen we hierop terug." ■

#### Bronnen en referenties:

1. Referentie: <http://bit.ly/2h80sLu>
2. Referentie: <http://bit.ly/2haQl8F>



CV

**Jaco van Duivenboden**, senior adviseur e-health, houdt zich bezig met toekomstige ontwikkelingen en advisering over zorg & ICT, innovatie en e-health. Bettine Pluut is programmamanager Patiëntparticipatie en e-health. Het programma wil patiënten beter in staat stellen zelf een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van hun zorg. Ethiek is daarin een speerpunt. Het programma publiceert online kennismagazines met praktische voorbeelden, tips en tricks voor e-health-projecten(2).