

Ron van 't Land

Een data-tsunami in de spreekkamer?



Over de ethiek van dataficatie in de arts-patiënt relatie vanuit een fenomenologisch-hermeutisch perspectief

Masterscriptie studie wijsbegeerte aan de Universiteit Utrecht
Studentnummer 3513351
Juni 2015

Docent: Dr. J.M.G.Vorstenbosch

Inhoudsopgave

Introductie	2
Big data in het algemeen	7
Big data in de spreekkamer	8
Het nieuwe onder de zon	10
Modellen van de arts-patiënt relatie	11
Ethische perspectieven op gezondheidszorg	12
De geneeskunde als sociale praktijk	16
Hermeneutische cirkels en het hermeneutische gesprek	18
Ethische thematiek rond big medical data	20
De reductie van de patiënt tot een dataverzameling	22
Ethische aspecten van de reductie	27
De kolonisering van de leefwereld	28
De datawereld als koloniserende mogendheid	30
Synthese, conclusies en aanbevelingen	33
Bronnenlijst	38

For the scientific control of natural and social processes – in a word, technology – does not release men from action. Just as before, conflicts must be decided, interests realized, interpretations found – through both action and transaction structured by ordinary language.

(Jürgen Habermas in “Technical Progress and the Social Life-World”)

SAMENVATTING: De geneeskunde wordt meer en meer een data-wereld. In die wereld van big medical data is het meer dan ooit van belang de zorg zo te organiseren dat er weer meer ruimte komt voor persoonlijke continuïteit van de arts in de arts-patiënt relatie. Deze arts zal de patiënt moeten bijstaan bij het omgaan met alle mogelijkheden om ziekte te voorspellen en gezondheid te bevorderen en meer dan nu geschoold moeten gaan worden in een aantal filosofische thema's, vooral de hermeneutiek. Deze scholing zal een kader moeten aanreiken dat de arts nodig heeft om het gesprek met de patiënt over de betekenis *van* en het omgaan *met* de data en de daaruit voortkomende voorspellingen vorm te geven. Arts en patiënt samen moeten een positieve vorm van patiëntautonomie verwezenlijken, waarbij de eerste de laatste helpt deze autonomie vorm te geven, wil de patiënt niet ondergaan in de data-tsunami die op de spreekkamer afkomt. Een deugdzame attitude van de arts is hierbij van cruciaal belang.

Introductie

Stel je voor: het is 2024, je bent 43 jaar oud en je ontvangt een alert op je smartphone dat je een aantal afspraakmogelijkheden geeft bij je huisarts. Er zijn namelijk een aantal nieuwe uitkomsten van jouw persoonlijke data-analyse beschikbaar welke om actie vragen. Op zich is dat niets nieuws, je ontvangt dit soort uitnodigingen tenminste één maal per jaar. Je agenda is al automatisch geraadpleegd en je kiest voor een vrije optie, ergens volgende week. Bij de huisarts aangekomen krijg je te horen dat het aantal jaarlijkse screeningstesten dat je wordt aangeboden zal worden uitgebreid met 7 nieuwe. In totaal zullen er door middel van een total body scan en bloedonderzoek jaarlijks nu 81 screenings worden uitgevoerd, gelukkig binnen één sessie van 2 uren. Maar er is helaas nog iets. Uit nieuwe correlaties tussen veranderingen uit de biodata die je smartphone aan jouw dossier in de "cloud" doorgeeft en andere data waarvan je niet weet welke dat zijn, voorspelt het intelligente data management systeem dat je een kans van 61,3% hebt om binnen nu en 2027 een zeer agressieve vorm van prostaatkanker te krijgen. De kans dat je over 10 jaar nog leeft is dan 36,9%. De huisarts-datadokter geeft ook het bijbehorende advies. In feite zijn er twee opties. De eerste: je laat de prostaat verwijderen (preventief en met alle bijwerkingen van dien, bijvoorbeeld impotentie), waardoor de kans dat je uitgezaaide prostaatkanker hebt over 3 jaar nog maar 4,1% is de kans dat je over 10 jaar nog leeft 91,7%. De tweede: met bloedonderzoek en een scan wordt je elke 3 maanden onderzocht om het eventuele ontstaan van de prostaatkanker vroeg te signaleren en de kans op succesvolle behandeling te verhogen. Deze tweede optie betekent dat de kans dat er in de komende 3 jaar prostaatkanker gevonden wordt 58% is. Er is dus ook een kans van 3,3% dat de testen de kanker over het hoofd zien. Wel is de kans dat je over 10 jaar nog leeft dan, door de grotere kans op genezing, 74,6%. Het percentage kans om over 10 jaar nog te leven hangt niet alleen van deze data-analyse en de daaruit volgende acties af. Je hebt immers dergelijke voorspellende datacorrelaties ook al gekregen voor een paar andere ziekten, al waren die voorspellingen minder dramatisch. Het kan altijd slechter. Je buurvrouw heeft 4 ernstige voorspellingen gekregen en daarom haar borsten laten amputeren, haar eierstokken laten verwijderen, een hersenoperatie ondergaan en haar kransslagaderen worden tweejaarlijks

preventief gedotterd. Bovendien gaat ze elke maand een ochtend naar de kliniek voor vroegdiagnostiek voor uitgebreid onderzoek. Haar kans om over 10 jaar nog te leven wordt steeds bijgesteld. Het laatste wat je ervan hoorde is deze nu gesteld is op 72,3%.

Voorspellende correlaties als deze zullen op het computerscherm in de spreekkamer gaan verschijnen en een gekwantificeerd waarschijnlijkheidsoordeel met betrekking tot gezondheid, gedefinieerd als de afwezigheid van ziekte, over ons uitspreken. Artsen zijn opgeleid om ziekte te bestrijden en werken vooral vanuit deze gezondheidsdefinitie. Daarom zullen ze de voorspellingen willen kennen om er met handelingen en adviezen op te reageren. De persoon tegenover de arts echter, kan ze niet willen weten omdat deze een zwaar juk van dreigend onheil voorziet. Die staat aan één kant van een schaal, het uiterste van de zalige onwetendheid. Aan de ander kant van die schaal staat een patiënt die alles wil weten en zoveel mogelijk wil doen om risico's te verminderen. Daar tussenin staan degenen die wel willen weten, maar niet naar die informatie willen handelen en degenen die maar een deel van de voorspellingen willen weten.

Dit filosofische onderzoek houdt zich bezig met de relatie tussen de fenomenologisch te begrijpen werkelijkheid van ziekte en gezondheid en de tot data gereduceerde representatie ervan in informatiesystemen, en wel in het bijzonder binnen de ontmoeting tussen de arts en de patiënt. Deze dataficatie bestond in feite al in allerlei vormen van elektronische patiëntendossiers, maar in de huidige tijd kent het een vervolg dat kan worden benoemd als 'big medical data'.¹ Met 'data' verwijs ik naar atomaire of moleculaire brokjes informatie, die in hoofdzaak kwantitatief zijn of voorgestructureerde antwoorden op kwalitatieve vragen. Vrije tekst, daarentegen, levert geen bruikbare data op.² 'Medical' geeft niet zozeer aan dat de data zelf van biomedische aard zijn, maar dat deze data binnen de medische praktijk beschikbaar zijn en gebruikt worden. Het concept patiënt moet ruim worden opgevat. Het gaat zowel over hen die nu vanwege een aandoening de arts bezoeken als over iedereen die met een mogelijk toekomstige noodzaak van een medische behandeling moet rekening houden. Het gaat dus over ons allemaal.³

De praktijk van de gezondheidszorg verdeel ik in het beleidsmatige, het wetenschappelijke en het klinisch-praktische perspectief. Ik zal mij in dit onderzoek richten op het laatste, en wel op de arts-patiënt relatie in de spreekkamer. Deze 'spreekkamer' is een metafoor voor elke omgeving waar zich de ontmoeting tussen een arts en een patiënt afspeelt, bijvoorbeeld een operatiekamer, een ruimte op de intensive care, of zelfs een telefoongesprek. Het gesprek in de spreekkamer zal ik benoemen als 'discours', 'dialogue' of gewoon 'gesprek'. Ik gebruik deze termen door elkaar, maar ze verwijzen alle drie naar het communicatief handelen binnen de spreekkamer.

De reden om het spreekkamerperspectief te kiezen is dat daar de zorg ontstaat zoals wij die beleven qua zorg, waar de impact van de informatie op ons persoonlijke leven rechtstreeks

¹ Merk op dat ik spreek over 'dataficatie' en niet over 'digitalisering', dat iets anders is. Denk maar aan het verschil tussen een worddocument en een scan van een uitgeprinte versie van datzelfde .docx. Het eerste bevat data die geanalyseerd kunnen worden (bijvoorbeeld door te zoeken naar bepaalde woorden), het tweede laat een dergelijke analyse niet toe. Ik vat hier digitalisering op als een noodzakelijke, maar niet voldoende voorwaarde voor dataficatie.

² 'Bruikbaar' in de betekenis van analyseerbaar met behulp van de computer.

³ Vandaar dat ik soms 'persoon' schrijf waar de lezer misschien 'patiënt' verwacht, of andersom.

werkt en waar we genoodzaakt zijn ons direct op één of andere manier tot de thematiek van toenemende dataficatie te verhouden.

Het beleidsmatige is het totaal van politieke besluitvorming en de uitwerkingen daarvan in de praktijk met als object het totale zorgsysteem. Er is in dit perspectief geen sprake van individuen, maar van zorg als stelsel en alle mogelijke gebruikers, nu en in de toekomst. Het kan ook gaan om groepen als alle diabetespatiënten of iedereen die aan een heup geopereerd wordt. Aan de basis van de informatie die hier verzameld wordt treffen we data over concrete personen aan⁴. Dit wordt aangevuld met data uit zorgwetenschappelijk onderzoek en informatie over (gevolgen van) beleidsmatige keuzen.

Het wetenschappelijke perspectief betreft de studie van patiëntcohorten en het object is een imaginaire zorggebruiker die paradigmatisch is voor het onderzochte cohort en die als label kan functioneren van een groep feitelijke patiënten in de praktijk. De basis wordt ook hier gevormd door individuele patiëntengegevens, geaggregeerd tot groepsniveaus van allerlei omvang. Met deze primaire data worden secundaire data gegenereerd, vaak door gecontroleerde interventies, over de relatie tussen behandelingen of maatregelen en de uitkomsten daarvan.⁵

Tussen de perspectieven bestaat vermenging. Zo bepalen beleidsbeslissingen welke studies gesubsidieerd en geprioriteerd worden en hebben uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek consequenties voor het beleid. Een voorbeeld is de recent gestarte screening op darmkanker. Onderzoek zou aantonen dat de opbrengst in termen van vroeg ontdekte en daardoor behandelbare kanker groter is dan negatieve effecten, zoals het geregeld ten onrechte menen dat iemand de aandoening heeft en de daaruit volgende onnodige medische procedures met hun risico's.⁶ Gecombineerd met ethische en economische argumenten leidde dit tot een besluit om actief te gaan screenen boven een bepaalde leeftijd.

Beide perspectieven hebben gemeen dat zij groepen en systemen als object hebben en dit is een belangrijk onderscheid met het klinisch-praktische perspectief van de spreek- en behandelkamers, waar het om een unieke, feitelijke patiënt gaat en de data diens individuele patiëntengegevens zijn, biomedische gegevens, aangevuld met psychosociale informatie en in de toekomst data uit allerlei bronnen die op het eerste gezicht niet veel met de klinische praktijk te maken hebben. Ook hier bestaat vermenging. Uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek en beleidsmatige uitgangspunten bepalen mede de context van de interactie in de spreekkamer.

Ik richt mij vooral op de relaties tussen dokters en patiënten met een probleem dat primair als medisch probleem aan ons verschijnt, van een blindedarmontsteking of een vorm van kanker, tot hartkloppingen of chronische vermoeidheid. Het gaat dan ook over de consequenties daarvoor van het steeds meer werken met patiëntendata vanuit allerlei bronnen in geautomatiseerde informatiesystemen.

⁴ Nuffield Council on Bioethics, 2015, p.19: “[...] data about individual biology and health [...]”

⁵ Bij voorbeeld prospectieve, gerandomiseerde, klinische studies

⁶ Zogenaamde ‘vals-positieven’, die meer ontstaan naarmate een test op een ziekte een lagere specificiteit heeft terwijl deze ziekte in de onderzochte populatie relatief weinig voorkomt (lage priorkans). ‘Specificiteit’ wil zeggen: de kans dat iemand met de ziekte ook daadwerkelijk een negatieve (niet op de ziekte wijzende) test heeft. Als deze specificiteit 98% is dan heeft nog steeds 2% een positieve test terwijl hij of zij de ziekte niet heeft.

Hierbij begon ik met een denkbeeldige toekomstige casus. Een fundamenteel argument tegen alles wat er in dit onderzoek nog volgt kan de vorm aannemen van de ontkenning van de mogelijkheid van een dergelijk scenario. Weliswaar is de casus logisch mogelijk, bij wijze van gedachte-experiment, maar feitelijk zal deze zich nooit voordoen en elke poging er een ethische agenda bij te ontwikkelen is overbodig. Ik ben er echter van overtuigd dat de gepresenteerde casus model staat voor een toekomst die niet alleen met zekerheid op ons afkomt, maar die er ook al is.⁷

De centrale vraag die ik stel bij big medical data in de spreekkamer is welke nieuwe moreel-ethische oriëntatie een dergelijke toekomst met zich mee zou kunnen brengen. Om deze vragen te behandelen zal ik de invalshoek van de menselijke beleving en betekenisgeving kiezen, om op die wijze te zoeken naar een richting voor het omgaan met een steeds sterker wordende dataficatie van de patiënt. Deze ontwikkeling is bijvoorbeeld geproblematiseerd door Jos de Mul, naar analogie met Abraham Maslov, die het probleem signaleert van een eenzijdige kijk op de werkelijkheid door de beperking van een toevallig beschikbare invalshoek:

The psychologist Maslov once noticed that for those who only have a hammer, everything appears to be a nail. In a world in which the computer has become the dominant technology [...] everything is becoming a database⁸.

Je zou Maslov kunnen parafraseren met de slogan “If your only tool is a computer, everything looks like data”. Het ‘appears to be’ uit het citaat en het ‘looks like’ uit de parafrase wijzen op een op een fenomenologisch kokerzien. Ook Lyotard hield zich nadrukkelijk met dit vraagstuk bezig, in de vorm van een kritiek op de post-modernistische epistemologie.⁹ Habermas signaleert dezelfde problematiek, maar reageert meer pragmatisch. Ik volg in dit onderzoek vooral Habermas’ benadering die in feite stelt: ‘Als het er onstuitbaar aan komt en ons kennelijk vooruit helpt, laten we ons dan richten op het vermijden van de negatieve effecten en het kanaliseren van de positieve effecten.’ Daarom zal ik Habermas’ notie van de kolonisering van de leefwereld door systemen een centrale plaats geven. Ik interpreteer de Mul en Maslov als articulaties van het koloniseringsrisico. De bijbehorende vraag hoeft in feite niet complexer te worden geformuleerd dan:

Hoe moeten de arts en de patiënt zich samen gaan gedragen in een wereld van dataficatie en big medical data?

⁷ Wat ook de reden was voor de Nuffield Council on Bioethics om er een uitgebreid rapport over uit te brengen.

⁸ de Mul, 2009, p.101

⁹ “The nature of knowledge cannot survive unchanged within this context of general transformation. It can fit into the new channels and become operational, only if learning is translated into quantities of information. We can predict that anything in the constituted body of knowledge that is not translatable in this way will be abandoned and that the direction of new research will be dictated by the possibility of its eventual results being translatable into computer language. [...] Along with the hegemony of computers comes a certain logic, and therefore a certain set of prescriptions which statements are accepted as ‘knowledge’ statements.” (Lyotard, 1984, p. 4) Hoewel dit citaat slaat op wetenschappelijke research, lijkt me de constatering op dezelfde wijze van toepassing op de spreekkamersituatie.

De keuze van de ethische thematiek zowel als de filosofische benadering daarvan zal ik baseren op de fenomenologische hermeneutiek. Ik zal een onverantwoorde reductie tot data van de patiënt en de invloed op de leefwereld van het datasysteem als hoofdthema's selecteren. Het afwenden van de problematische aspecten hiervan vraagt vanuit het hermeneutische perspectief om een goed vormgegeven discours tussen de arts en de patiënt (en diens naasten), bij de praktische omgang met gezondheid en ziekte, meer nog dan nu al het geval zou moeten zijn. De arts is in een betere positie dan de patiënt om dit vorm te geven. Deze zal, meer dan in het algemeen al het geval was, in een tijd van toenemende reductie tot datadelen van het geheel van de patiënt iets moeten begrijpen van het principe van hermeneutische cirkels. De patiënt dient een positieve, relationele opvatting van patiëntautonomie te accepteren om de hermeneutische coaching door de arts mogelijk te maken. Vooral voor de arts (maar ook voor de patiënt) is een deugdzame attitude van belang, met de deugd van de zorgzaamheid op de voorgrond, zoals ik zal beargumenteren vanuit de zorgethiek en MacIntyre's ideeën over sociale praktijken.

Tot slot nog twee verontschuldigen. Soms worden begrippen in dit onderzoek al gebruikt voor ze, later in de tekst, van een uitleg worden voorzien. Het was eenvoudigweg niet mogelijk om een betere volgordelijkheid in acht te nemen en tegelijkertijd een duidelijke opbouw in het betoog te houden. Ik adviseer dan ook gewoon door en soms eens terug te lezen en vertrouw erop dat de meeste begrippen zodoende wel duidelijk worden. Ook hier geldt (de helft van) de klassieke hermeneutische cirkel: de delen krijgen hun betekenis uiteindelijk door het geheel. Ten tweede zou de tekst kunnen lijden onder ambivalentie met betrekking tot de doelgroep. Is deze geschreven voor filosofen of voor artsen, patiënten en datatechnologen? Mijn antwoord is dat ik getracht heb de brug te slaan en te schrijven voor filosofisch enigszins onderlegde, of in ieder geval geïnteresseerde, professionals en patiënten én voor sterk op de praktijk georiënteerde filosofen. Idealiter biedt het 'the best of both worlds' en is het een vertrekpunt voor zowel meer theoretische als voor meer praktische studie.

Big data in het algemeen

Er zijn meerdere voorbeelden te geven van succesvolle toepassingen van big data. Zo kon Google op basis van de analyse van het gebruik van een twintigtal zoektermen nauwkeurig de verspreiding van een griep epidemie vaststellen. Gezondheidsautoriteiten hadden eerst de uitslagen van viruskweken nodig en deze lieten een week of meer op zich wachten. Een analyse van het zoekgedrag van inwoners van delen van de US gaf dezelfde epidemische verspreiding “real time”, zonder vertraging. Dit heeft evidente voordelen met betrekking tot het kunnen nemen van maatregelen ter indamming van de epidemie¹⁰.

Mayer-Schönberger en Cukier (2013) geven een beschrijving van waar het bij big data over gaat. Het gaat niet domweg over hele grote hoeveelheden data, maar meer om *alle voor analyse beschikbare data*. Dit in tegenstelling tot het werken met steekproeven en een geselecteerde dataset. Het gaat om N=all, in plaats van N=n. Het ontbreken van een selectie vooraf betekent een manier van kijken die niet op voorhand van een theorie uitgaat. Bovendien gaat het om slordige data.¹¹ Deze data kunnen de exactheid missen van meetgegevens uit meetinstrumenten die onder een streng regime van calibratie staan. Deze onnauwkeurigheid wordt echter ruimschoots gecompenseerd door de hoeveelheid, zodat de gevonden correlaties (zoals die tussen zoekgedrag op Google en positieve viruskweken) wel degelijk exact en reproduceerbaar zijn. ‘Correlatie’ verwijst naar het feit dat het bij de analyse van big data niet primair om het zoeken naar causale relaties gaat, maar om het vinden van voorspellende patronen. Het gaat niet om een antwoord op de vraag “waarom?” maar op de vraag “wat?”. Het vinden van een algemene correlatie kan leiden tot voorspellingen over specifieke situaties waarin de correlanten aanwezig zijn, ook zonder dat we deze relatie causaal begrijpen.¹² In het verlengde hiervan valt in te zien dat (statische) correlaties geen waarheden opleveren, maar waarschijnlijkheden.

Ook wordt informatie gebruikt voor andere doelen dan waar deze primair voor verzameld is. Eenmaal digitaal vastgelegd is de informatie altijd weer te gebruiken. Het is geen artikel dat slijt. Dat betekent dat informatie die nu om een bepaalde reden wordt vastgelegd, in de toekomst voor een doel kan worden gebruikt dat we nu nog niet kunnen voorzien. Zo zou ons zoekgedrag op Google tot de medische data kunnen gaan behoren als dit een rol speelt bij medisch relevante voorspellingen uit correlaties. Het lijkt me duidelijk dat dit ethische vraagstukken oproept rond het gebruik van data. Denk aan het gebruik door overheid of zorgverzekeraars om beleid te maken waarbij mogelijk onze belangen worden aangetast. Ik zal dit in dit onderzoek niet uitwerken, omdat weliswaar de effecten in de spreekkamer aanwezig zullen zijn, maar de handelingsbesluiten en de daarmee samenhangende ethiek vooral binnen het beleidsmatige perspectief opereren.

Er is nauwelijks een grens aan de bronnen van data. Er wordt nu al meer van ons in data vastgelegd dan we zelf in de gaten hebben. Denk maar aan zoekgedrag op internet, sociale media, gegevens van zorgverzekeraars en onze belastingaangiften. Maar ook aan geboekte hotels en vluchten, het betalen met een credit card op de Franse tolwegen of ons energiegebruik in huis. Ik concentreer mij op de informatie die in de spreekkamer beschikbaar is of kan zijn. Maar vergis je niet! Er is een toekomst denkbaar waarbij ook al die

¹⁰ Mayer-Schönberger en Cukier, 2013, pp. 1 - 3

¹¹ ‘messy’ in het boek van Mayer-Schönberger en Cukier

¹² Mayer-Schönberger en Cukier, 2013, pp. 19 - 72

andere data in samenhang met deze data geanalyseerd kunnen worden. Dat zou dan kunnen leiden tot voorspellingen zoals gepresenteerd in de casus of als aanbevelingen als:

“U rijdt een rode auto, heeft hoge bloeddruk, reist vaak naar Spanje en uw moeder heeft een poedel. U zet gemiddeld 7000 stappen per dag en u loopt nauwelijks trap. U googled vaak op ‘aspirine’ en ‘Obama’. Dat voorspelt met 95% nauwkeurigheid dat u binnen een jaar een hartinfarct krijgt, ook al bent u nog geen vijftig. Ik zou me maar eens goed laten onderzoeken. U moet waarschijnlijk zo snel mogelijk gedotterd worden.”

Big Data in de spreekkamer

De sociale praktijk van de geneeskunde staat prominent midden in de samenleving. Het is dus vanzelfsprekend dat een nieuwe wijze van omgaan met informatie ook zal doorwerken in de medische sector. Sterker nog, de eerste tekenen daarvan zijn nu al zichtbaar.¹³ Bovendien wordt gezondheid als een kernwaarde, misschien wel de belangrijkste pijler van ons welzijn, beleefd. De geneeskunde die ons deze gezondheid moet verschaffen staat daarom met een hoge mate van dringendheid op de projectagenda van ons menselijk geluk. Dit maakt de vragen rondom de introductie van nieuwe medische informatietechnologie zo relevant voor ons.

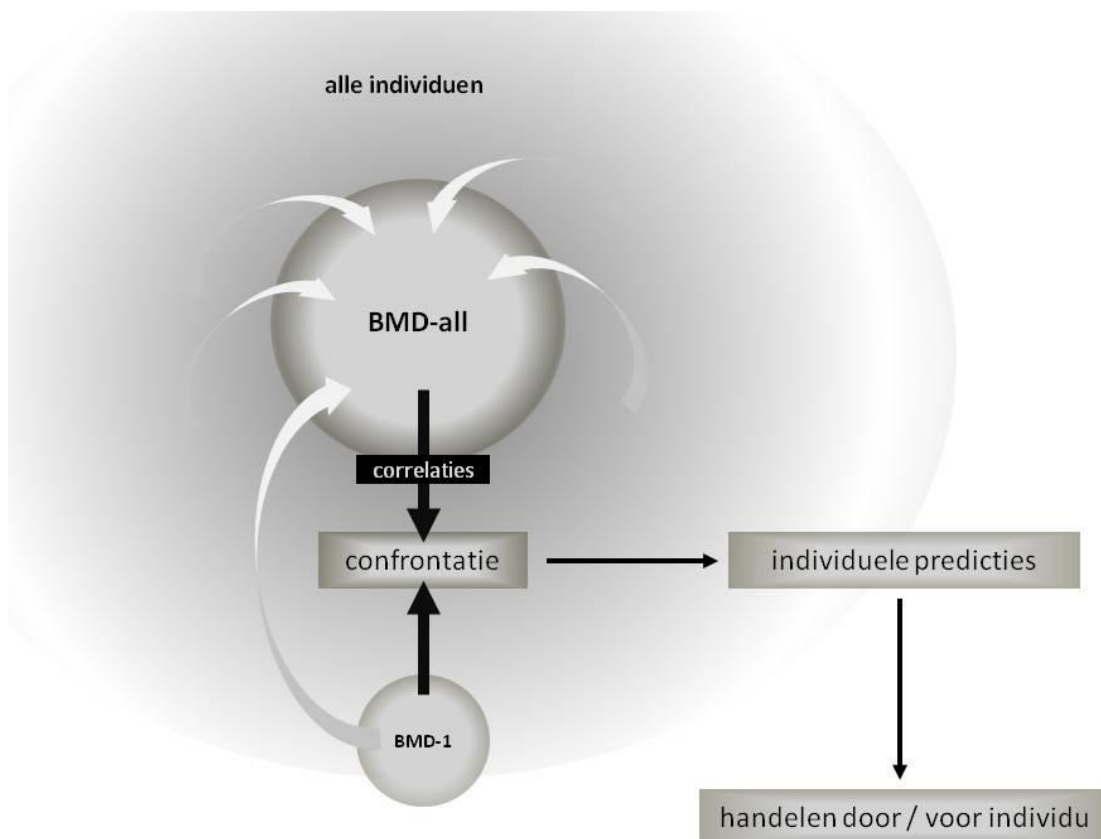
Een predictie zoals die aan het einde van de voorgaande paragraaf lijkt ver gezocht, maar zou ook nu wel degelijk denkbaar zijn als alle data uit alle databases waarin wij voorkomen aan elkaar gekoppeld zouden worden. En een dergelijke dataverzameling heeft ook alle kenmerken van N=all, slordigheid, correlatie en hergebruik die al zijn genoemd. Ik zal mij hier beperken tot een situatie die voorlopig nog wat dichterbij ons staat en die al genoeg vragen met zich meebrengt en big medical data opvatten als alle beschikbare data uit aantal soorten bronnen:

- a) Primaire behandeldata: analyseerbare informatie die doelgericht is verzameld in de context van de specifieke medische vraag. Denk hierbij aan bloedsuikerwaarden, resultaten van bloeddrukmetingen en uitslagen van oogcontroles bij patiënten met suikerziekte.
- b) Secundaire behandeldata: analyseerbare data uit andere behandeltrajecten. Zo kan een patiënt met suikerziekte ook lijden aan, bijvoorbeeld, een depressie of een versleten heup.
- c) Biometrische gegevens: met behulp van lichaamsgebonden gadgets worden bijvoorbeeld het afgelegde aantal stappen, de uren slaap of de hartslag geregistreerd.
- d) Genetische gegevens: het wordt steeds bereikbaarder om (delen van) onze genetische code te laten vaststellen en daarmee voorspellingen te doen omtrent dreigende gevaren voor onze gezondheid of de effectiviteit van een geneesmiddel.

¹³ Zie bijvoorbeeld het interview met Nicky Hekster van IBM over big data in de zorg in het artsblad Medisch Contact van 8 januari 2015.

- e) Informatie vanuit en over onze sociale context, voor zover deze relevant wordt geacht voor onze gezondheid en op kwantitatieve of voorgestructureerde wijze is vastgelegd.

Een voorwaarde voor het kunnen vinden van correlaties tussen bepaalde data is dat de databases waarin deze zijn opgeslagen onderling informatie uit kunnen wisselen, als het ware als één geheel kunnen worden gezien. Een andere voorwaarde is dat de informatie analyseerbaar is. Niet alles wat gedigitaliseerd is kan ook geanalyseerd worden.¹⁴ Maar als aan deze twee voorwaarden is voldaan, dan is het mogelijk in deze big medical data door intelligente software correlaties te laten opsporen. Die mogelijkheid zal ook steeds vaker



Figuur 1

benut gaan worden, omdat deze informatieoptimalisering zowel preventie, en daarmee gezondheid bevordert, als kostenbeheersinginstrumenten oplevert. Er hoeft eigenlijk maar één onderzoeksvraag te zijn: “Geef ons correlaties!”. Dan zou bijvoorbeeld kunnen blijken dat patiënten met suikerziekte, die veel gaan slapen en waar het aantal afgelegde stappen gemiddeld afneemt met 25%, die beschikken over genmutatie X en die wonen in een grote stad, in 80% van de gevallen binnen 6 maanden een ernstige depressie ontwikkelen. Bij een individuele patiënt, bijvoorbeeld tijdens het diabetesconsult door de huisarts of internist, verschijnt deze waarschijnlijkheid als waarschuwing op het beeldscherm, waardoor preventief handelen of vroegdiagnostiek (in dit geval van de depressie) mogelijk wordt. Dit

¹⁴ Zie ook de introductie van dit onderzoek

werkt natuurlijk alleen als voldoende mensen bereid zijn hun data toe te laten voegen aan het grote geheel van patiëntdata.

In figuur 1 is er tweemaal sprake van big medical data. In de eerste plaats op het niveau van de individu. Ik geef dat aan als BMD-1. In de tweede plaats op het niveau van alle geaggregeerde data van alle individuen. Ik geef dat aan als BMD-all. Ieder individu levert data aan het geheel en in de data van alle individuen tezamen kunnen correlaties worden gesignaleerd. Wanneer nu bij het individu de correlanten van een bepaalde correlatie worden gevonden, dan staat dit gelijk aan een statistische voorspelling met betrekking tot gezondheidsaspecten van het individu. Deze voorspelling kan het uitgangspunt zijn voor het handelen door en voor het individu. Figuur 1 geeft dit schematisch weer, waarbij elke pijl naar de BMD-all informatie uit alle genoemde 5 bronnen representeert.

Het nieuwe onder de zon

Een mogelijke kritiek op dit onderzoek is dat de huidige ontwikkeling naar big medical data, niet om een ethische herijking vraagt, omdat er niets nieuws onder de zon is. Immers, het was altijd al zo dat binnen de arts-patiënt relatie gebruik werd gemaakt van een beperkte informatieset over de patiënt, een symbolische representatie, gericht op het doel van de behandeling. Er bestond altijd al een reductie van mogelijke informatie, een gefocust kokerzien, veroorzaakt door onze cognitieve beperkingen en de noodzaak van epistemische efficiëntie. Dat gold ook al in het predigitale tijdperk. Denk maar aan de bloeddruk, de temperatuur of het aantal ontstekingscellen in de urine, genoteerd met een pen op de papieren 'groene kaart' van de huisarts. Het antwoord op deze mogelijke kritiek refereert aan twee veranderdimensies die uniek zijn voor de huidige informatieontwikkeling.

Dat er steeds meer informatie beschikbaar binnen de arts-patient relatie is een *volumeverandering*. De wetenschap levert ons steeds meer (causale) kennis over ziekte en gezondheid. Deze kennis wordt begeleid door technieken die in een steeds hoger tempo worden ontwikkeld en beschikbaar worden gesteld voor de medische praktijk. Arts en patiënt moeten vaststellen op welke onderzoeken zij een beroep willen doen. De grote hoeveelheid data die door de hierboven genoemde onderzoekspraktijk gegenereerd wordt kan, dankzij even snelle ontwikkelingen in opslag, beheer, analyse, synthese en representatie door middel van geavanceerde computersystemen, beschikbaar worden gesteld aan artsen en hun patiënten. Er is sprake van een data-tsunami die zijn weerga in de geschiedenis niet kent, mede door het beschikbaar komen van vele voorspellende correlaties. Arts en patiënt zullen deze tsunami moeten beteugelen om er überhaupt iets mee te kunnen.

De *substantieverandering* is dat er iets wijzigt in het karakter van de data. Analyse en synthese van de data in intelligente computersystemen maakt het in belangrijke mate noodzakelijk dat de data een kwantitatief karakter hebben. Kwantificering is een vorm van gestandaardiseerde objectivering waar computers mee kunnen rekenen. Vrije tekst, kwalitatieve informatie, is niet goed te verwerken en wordt daarom gekwantificeerd in scorelijstjes en voorgestructureerde registratiemogelijkheden. Het gekwantificeerd vastleggen van informatie creëert een mathematisch taalspel rondom objectiviteit en

waarheid. Een getal (of een grafiek) wordt geloofd, domweg omdat het een getal is. Getallen creëren hun eigen objectiviteit en waarheid, ook los van hun correspondentie met de werkelijkheid.¹⁵

Het gebruik van kwantificerende meetinstrumenten, het interpreteren en combineren van de data en de keuzeopties ten aanzien van gedrag of behandeling, zijn niet meer het exclusieve domein van de arts. Betrouwbare technieken zijn tegen betaalbare prijzen beschikbaar voor zelfgebruik. Het onderscheid tussen leken en professionals vervaagd. Evenzo vervaagt de grens tussen de medische praktijk van de zieke patiënt en de leefwereld van de gezondheidsconsument. Kenmerkend voor deze laatste ontwikkeling is het gebruik van draagbare apparaten (“wearables”) die van alles kwantitatief kunnen registreren: het aantal stappen dat we zetten, hoeveel we traplopen, hoeveel uur we slapen, wat onze polsfrequentie is. Het aantal mogelijke soorten metingen neemt toe. Bovendien kunnen meetuitkomsten gecombineerd worden en zo tot conclusies leiden omtrent zaken als ons stressniveau of ons calorieverbruik.¹⁶ Degenen die dergelijke mogelijkheden omarmen zijn ervan overtuigd dat deze leiden tot meer controle over de eigen gezondheid en een meer geëmancipeerde relatie tussen de patiënt en de arts.¹⁷

Modellen van de arts-patiënt relatie

Emanuel en Emanuel zagen een onderscheid in vier typen arts-patiënt relatie en hun typologie wordt vaak door anderen aangehaald¹⁸ :

¹⁵ Ik wil dit uit eigen ervaring toelichten aan de hand van een casus van een 42-jarige man die mijn huisartsensprekuur bezocht. Hij was in Duitsland naar een alternatief werkend arts gegaan. Daar waren er elektrodes aan zijn lijf bevestigd en uit een apparaat kwam een grafiek met getallen dat hij me liet zien. De conclusie van de arts was dat mijn patiënt leukemie had in een zeer vroeg stadium, zodat de ‘gewone’ dokters het nog niet konden vinden. Gelukkig (!?) had de arts een prima geneesmiddel te bieden. De man was zeer ongerust.

Getallen creëren hun eigen waarheid. We hebben de neiging getallen te geloven, simpelweg omdat het getallen zijn. In deze casus is er geen rechtvaardiging voor de conclusie. Of, beter gezegd, de kans dat deze arts een ware uitspraak doet is minimaal. Maar de symbolische representatie door middel van grafieken en getallen creëert wel de schijnstatuur van objectiviteit. Het lijkt me dat dit effect bij een toekomst waarin we steeds meer met kwantificaties gaan werken een relevante complicatie is.

¹⁶ Onder de benaming ‘self-tracking’ wordt dit onder andere behandeld door Tamar Sharon, die concludeert dat dit zowel een gevolg als een constituerende oorzaak is van een betekenisverschuiving met betrekking tot de samenhangende concepten *gezondheid* en *patiënt*. Dit sluit ook aan bij moderne gezondheidsdefinities die gezondheid zien als meer dan alleen de afwezigheid van ziekte of die deze begrijpen in termen van aanpassing, veerkracht en onderhoud. (Sharon, 2013 – onder andere refererend aan Huber e.a., 2011)

Een uitwerking hiervan is de zogenaamde ‘Quantified Self’ beweging waarbij door self-tracking verkregen data in de ‘cloud’ worden opgeslagen en met anderen gedeeld binnen virtuele gemeenschappen gericht op een bepaalde aandoening of op gezondheid in het algemeen. (Ossebaard, 2015). Een centrale claim is daarbij, conform de opvatting van Tamar Sharon, dat “self-tracking has the potential to change medical practice and the relationship between patients and their health care providers.”

¹⁷ Zie bijvoorbeeld <http://www.ucsf.edu.news/2012/10/12913/self-tracking-may-become-key-element-personalized-medicine> (geraadpleegd mei 2015)

¹⁸ Emanuel en Emanuel, 1992

- I. Het paternalistische model, waarbij de arts bepaalt welke behandeling goed is voor de patiënt op basis van als objectief veronderstelde criteria. De plicht van arts betreft het kennen en ontwikkelen van de eigen competenties. Deskundigheid van collega's wordt tijdig ingeroepen. De autonomie van de patiënt is uiterst beperkt.
- II. Het informatieve model, waarbij de arts de patiënt goed informeert, de patiënt beslist en de arts vervolgens de gekozen behandeling uitvoert. De arts heeft als plicht de patiënt juiste en volledige feitelijke informatie te (kunnen) verschaffen. De patiënt heeft de vrije keuze, in het licht van haar of zijn waardesysteem. Het autonomieconcept impliceert meer elementen van negatieve dan positieve vrijheid.¹⁹
- III. Het interpretatieve model, waarbij de arts de patiënt niet aan zijn of haar lot over laat bij het kiezen, maar helpt diens normen en waarden te onderzoeken en te bevragen. Er is een plicht tot coaching van de patiënt voor de arts bijgekomen. De positieve kant van autonomie, de empowerment, wordt versterkt door het bereiken van morele zelfkennis bij de patiënt. De waarden van de arts doen er in feite niet toe.
- IV. Het deliberatieve model, waarbij de arts actiever participeert in de besluitvorming door eigen moreel-ethische perspectieven aan te reiken. Het relationele autonomieconcept is hier uitgebreid tot dat van morele zelfontwikkeling op basis van tweerichtingsverkeer.

Emanuel en Emanuel hebben zich de vraag gesteld hoe de ideale arts-patiënt relatie er uit ziet. Zij bedoelen hiermee niet dat er voor alle situaties in spreek- en behandelkamers eenzelfde na te streven ideaal bestaat. Zo is de paternalistische benadering bij een comateuze patiënt op een intensive care de enig zinnige optie. Maar het deliberatieve model is wel 'de maat der dingen' en het gebruik van andere benaderingen zal moeten worden gerechtvaardigd door een beroep te doen op de afwijkende kenmerken van de specifieke situatie, zoals in het voorbeeld van de intensive care. Het deliberatieve model is verbonden met de nog te bespreken discours-ethische benadering van zorg.

Ethische perspectieven op gezondheidszorg

Guy Widdershoven (2007) beschrijft mogelijke ethiekbenaderingen van de medische praktijk. Hij bespreekt achtereenvolgens de benaderingen vanuit (a) principes, (b) de fenomenologie, (c) het (levens-)verhaal, (d) de hermeneutiek, (e) het discours en (f) de zorgethiek. In feite betreft het niet een zestal naast elkaar bestaande benaderingen, maar een tweedeling tussen de principebenadering en alle anderen, (b) tot en met (f). De principebenadering is het Hippocratische schema van weldoen en niet schaden, waaraan de begrippen autonomie en rechtvaardigheid zijn toegevoegd.²⁰ Hoewel dit een gewenste aanvulling is²¹, gaat het schema uit van een te beperkte opvatting van autonomie en de

¹⁹ Zie de bespreking van Berlin in de paragraaf over ethische perspectieven op gezondheidszorg.

²⁰ Het gaat hier om de Hippocratische benadering als *schema*. De descriptieve en normatieve inhoud van de begrippen weldoen en niet schaden is in de loop van de tijd veranderlijk. Weldoen wordt in moderne zin niet meer hetzelfde geïnterpreteerd als in de tijd van Hippocrates.

²¹ Welke wat mij betreft nog steeds vaak onvoldoende gestalte krijgt in de arts-patiënt relatie

daarop gebaseerde opvatting over gezondheid. Het fundament van de principebenadering is een liberale opvatting van autonomie en vrijheid, die van het niet belemmeren in het maken van eigen keuzes door het individu. Bij Isaiah Berlin heet dit negatieve vrijheid (Berlin, uitgave 2010). Het impliciete vertrekpunt van deze autonomieopvatting is een geïsoleerd, onbeïnvloed, wilsbekwaam (rationeel en competent), bewust handelend individu. Berlin stelt er het positieve vrijheidsbegrip van een individu welke door positieve invloeden wordt versterkt in zelfbepaling en zelfbeschikking, tegenover. Omdat het negatieve vrijheidsbegrip ons in praktische klinische situaties geregeld in een ethisch vacuüm doet belanden (denk aan het handelen rond wilsonbekwame patiënten) en omdat het een illusie is omdat nu eenmaal niemand volledig onbeïnvloed is, is de principebenadering te beperkt.

De tegenstelling tussen de principebenadering en het totaal van de contrasterende perspectieven is ook op te vatten als een tegenstelling tussen handelingsethiek en levensethiek. Bij de fenomenologische benadering wordt dit verschil door Widdershoven helder gemaakt bij de bespreking van Dworkin's eerste en tweede orde preferenties (Dworkin, 1976).²² Zo kan ik als eerste orde preferentie een sigaret op willen steken, terwijl het mijn tweede (hogere) orde preferentie is een gezond, niet rokend mens te zijn. Voor Dworkin geldt dat ingrijpen in de autonomie op het eerste orde niveau van handelen tot op zekere hoogte gerechtvaardigd is vanuit het tweede orde perspectief. In een strikt liberaal standpunt omtrent vrijheid en autonomie is dit ondenkbaar.

Bij Dworkin is het tot stand komen van de tweede orde preferenties een bewust proces en dit veronderstelt daarmee toch nog steeds een rationele competentie van het individu, zoals ook bij de principebenadering geldt. Een verdergaande invulling vanuit de fenomenologie beschouwt de tweede orde preferenties echter als in belangrijke mate prereflectief. Het tweede orde levenskader komt vooral tot stand door in het leven te zijn, in een sociale context te handelen en voorbeelden te hebben. Deze praktische sociale identificatie is vaak niet bewust. Hier is bijvoorbeeld Merleau-Ponty aan het woord,²³ en het ontbreken van een bewuste, rationele reflectie op het eigen levensethisch kader bij patiënten in de spreekkamer is ook naar mijn ervaring de praktijk van alledag.

Het tweede non-principe perspectief is bij Widdershoven de narratieve benadering: "De narratieve benadering gaat ervan uit dat de ethiek betrekking heeft op de wijze waarop mensen hun handelingen in het dagelijks leven structureren via gedeelde verhalen. Het gaat daarbij niet om het inpassen van het gebeuren in algemene, universele regels, maar om het duiden ervan via concrete, praktische interpretaties."²⁴ Deze definitie kent zowel een negatieve component welke zich afzet tegen de principebenadering, als de positieve component van het gebruik maken van het verhaal dat zich toont in de samenhang van zich concreet voordoende praktijksituaties, in plaats van uit theoretische bespiegelingen. Het werkelijke leven vindt betekenis in verhalen die weliswaar individueel bestaan, maar zijn

²² Het idee van de meerlagigheid van onze preferenties werd overigens niet door Dworkin geïntroduceerd, maar door Harry Frankfurt (Frankfurt, 1971)

²³ "Fenomenologie is transcendentale filosofie die de zekerheden van de natuurlijke houding tussen haakjes zet om ze te begrijpen, maar zij is óók een filosofie die leert dat de wereld vóór de reflectie 'reeds daar' is als een onvervreembare aanwezigheid, een filosofie die er op uit is, het natuurlijke contact met de wereld terug te vinden, om er ten slotte een filosofisch statuut aan te verlenen." (Merleau-Ponty, uitgave 1986, p. 29)

²⁴ Widdershoven, 2007, p. 58

ingebod in collectieve verhalen. Het verhaal vindt zijn oorsprong in het leven en geeft er tegelijkertijd vorm aan. De relatie tussen leven en verhaal is daarmee circulair.²⁵

Het vertrekpunt uit het concreet bestaande, particuliere, duidt op een Aristotelische benadering, wat ook tot uiting komt in het pleidooi van Martha Nussbaum²⁶ voor een narratieve benadering in de ethiek, waarin de deugd een centrale rol heeft. Deze narratieve benadering heeft met de fenomenologische benadering gemeen dat het een positief begrip van vrijheid en autonomie hanteert, waarbij de prereflexieve ervaring een belangrijke rol speelt.

In de verhalen van ons leven komen tegenstrijdigheden voor die ons dwingen te kiezen tussen handelingsopties, waarbij de keuze voor de ene *juiste* optie automatisch een keuze inhoudt tegen een andere *juiste* optie. Principes werken niet meer zonder meer en de consequenties van ons handelen geven geen richting. Wat rest is een goede, deugdelijke manier van omgaan met de dilemma's die inherent zijn aan ons levensverhaal.

De relatie tussen leven en verhaal wordt ook uitgebreid geanalyseerd door Alisdair MacIntyre. Hij legt uit dat historie en omstandigheden het verhaal vormen waarin acties geplaatst moeten worden willen deze überhaupt begrijpelijk zijn. In die zin bestaan er in strikte zin geen echt geïsoleerde acties met een begin en een einde. Het enige echte begin en einde zijn de geboorte en de dood. Dat wij niettemin in onze werkelijkheid wel degelijk denken in geïndividueerde acties heeft een praktische grondslag, en geen ontologische. MacIntyre breidt het narratieve uit naar de notie persoonlijke identiteit. Mijn zelf kenmerkt zich door een uniek levensverhaal dat ik deels zelf ontwikkel, maar dat in belangrijke mate ook bepaald wordt door de verhalen die ik deel met mijn sociale context.²⁷ Onze verhalen zijn niet allemaal descriptief van aard, maar ook in belangrijke mate normatief, omdat ze vorm krijgen vanuit het streven naar het goede waar wij op gericht zijn. Voor dit streven zijn we zeker bij MacIntyre ook nadrukkelijk afhankelijk van de deugd. De narratieve benadering is voor zowel Nussbaum als MacIntyre een uitbreiding van de fenomenologie, waarbij nadrukkelijk aandacht wordt gevraagd voor de onvermijdelijke dilemma's waar ons leven mee doorspekt is en waarbij de deugden het belangrijkste instrumentarium zijn om daar op een juiste wijze mee om te gaan.

De derde non-principe benadering is die vanuit de hermeneutiek. Het prereflectieve noemt Hans-Georg Gadamer 'vooroordelen'²⁸, dat wil zeggen aannames over wat het goede leven in een bepaald opzicht is. Deze aannames zijn impliciet in ons handelen, we zijn ons er niet zonder meer van bewust of we communiceren ze niet expliciet. In de arts-patiënt relatie hebben beiden dit soort vooroordelen en worden zij uitgenodigd deze te articuleren. Door middel van een dialoog, waarbij beiden bereid zijn de eigen vooroordelen te problematiseren en aan te passen komt een proces op gang waarbij er een intersubjectief

²⁵ Ibid, p.54

²⁶ Ibid, p. 58-62

²⁷ "That particular actions derive their character as parts of larger wholes is a point of view alien to our dominant ways of thinking and yet one which it is necessary at least to consider if we are to begin to understand how a life may be more than a sequence of individual actions and episodes.[...] And the unity of a virtue in someone's life is intelligible only as a characteristic of a unitary life, a life that can be conceived and evaluated as a whole.[...] a concept of a self whose unity resides in the unity of a narrative which links birth to life to death as narrative beginning to middle to end." (MacIntyre, 2011, pp. 237 – 261: "Virtues, Unity of a Human Life, Concept of a Tradition")

²⁸ Widdershoven, 2007, pp. 84 – 87. 'Vooroordelen' wordt in de hermeneutiek descriptief gebruikt. Het is geen normatieve term met een negatieve connotatie.

moreel kader ontstaat, met betrekking tot het vraagstuk dat op dat moment in de spreekkamer aan de orde is. Dit proces wordt gezien als een morele horizonversmelting. Daarbij hoort het deliberatieve model van de arts-patient relatie. Wat een beslissing juist maakt, dat is het feit dat deze tot stand is gekomen door middel van dit open gesprek, met als gevolg een versmelting van morele perspectieven en een erkenning van dilemma's. Ook hier geldt een positieve autonomieopvatting, waarbij de patiënt wordt uitgedaagd de eigen morele horizon te bevragen, en daartoe competent wordt geacht. Ik zal de hermeneutische benadering centraal stellen binnen de waaier van non-principe benaderingen van ethiek.

De discourethische benadering is het vierde non-principe perspectief en dit is sterk overeenkomstig met het communicatief handelen van Habermas, dat wil zeggen dat er een gezamenlijke definitie van de situatie wordt nagestreefd. Daarbij zijn niet alleen de arts en de patiënt betrokken, maar ook familie en andere naasten. Dit is een aanvulling op de hermeneutische tweespraak. Bovendien is het streven bij deze benadering niet gericht op horizonversmelting, maar laat het ook ruimte voor verschillen van opvatting. Voorwaarde is wel dat de betrokkenen de geldigheid van de claims van de anderen erkennen, ook als deze in tegenspraak zijn en blijven met de eigen claims. Omdat de juistheid van een besluit hier afhangt van de kwaliteit van een proces van communicatie en onderhandeling, spreekt Moody van '*negotiated consent*'.²⁹ Dit tegenover het klassieke concept van *informed consent* dat vooral verbonden is aan een principebenadering en het negatieve autonomiebegrip.

Widdershoven stelt tenslotte de zorgethiek tegenover de regelethiek van de principebenadering.³⁰ De zorgethiek neemt de concrete menselijke emotie en de deugd van de zorgzaamheid als uitgangspunt waarop al het besluiten en handelen is gebaseerd en niet de principes, gecodificeerd in rechten en contracten, die leiden tot een nogal rigide benadering van ethische vraagstukken. Zorgzaamheid is een verzameling van deugden als inlevingsvermogen, compassie, liefde en commitment³¹. Deze deugden worden uitgeoefend door hulpverleners die, in samenwerking met collega's, zoveel praktische ervaring hebben opgebouwd dat ze intuïtief weten waar een concrete situatie om vraagt. Zij handelen vanuit 'zorgrationaliteit' en dat is iets anders dan de instrumentele rationaliteit die nodig is om aan de principekaders te voldoen. De zorgethiek leent zich niet voor een extern perspectief op het handelen. Het oordeel over de juistheid van een bepaald besluit kan alleen geveld worden door de actoren binnen de praktijk.³² In de zorgethiek weerklinkt de praktische wijsheid en deugdenethiek van Aristoteles: "Een waarlijk Aristotelische benadering beklemtoont het belang van spontane individuele kennis van het goede, maar erkent tevens dat deze kennis eerst en vooral gestalte krijgt in gedeelde sociale praktijken."³³

²⁹ Widdershoven, 2007, pp. 119 - 124

³⁰ 'Zorg' moet hier niet worden begrepen als bijvoorbeeld *gezondheidszorg*, maar als een fundamenteel element van de menselijke conditie in het algemeen.

³¹ Door Widdershoven (p.139) ontleent aan: Sevenhuijsen, Selma. *Oordelen met zorg*. Amsterdam/Meppel, Boom, 1996

³² Hier ligt een verbinding met de beoordeling van het juiste handelen in het licht van het interne goede van een sociale praktijk bij MacIntyre. Zie desbetreffende paragraaf. Ook hier zijn alleen de participanten tot een goed oordeel in staat.

³³ Widdershoven, 2007, p.145

De zorgethiek beschouw ik niet als een op zichzelf staande ethische benadering, maar als een reactie op de rigiditeit, de plichtmatigheid en de ongevoeligheid voor het unieke karakter van specifieke situaties, zoals ethische theorieën die met zich meebrengen.³⁴

Het is bij Widdershoven evident dat: “Terwijl de principebenadering gekarakteriseerd kan worden als individualistisch, rationalistisch en principieel, kunnen de alternatieve benaderingen geduid worden als intersubjectief, deliberatief en praktisch.”³⁵ De overeenkomst tussen die alternatieven ziet hij als een Wittgensteiniaanse familiegelijkenis. Deze familie zou weleens het nieuwe ethische paradigma kunnen zijn ter vervanging van het vigerende principe-paradigma, al is het daar nu nog te vroeg voor. Voor mij is de hermeneutiek in ieder geval de pater familias.

De geneeskunde als sociale praktijk

In dit onderzoek is er sprake van de notie van sociale praktijk. Ik gebruik dit begrip op de manier waarop ik Alasdair MacIntyre interpreteer in zijn *After Virtue*.³⁶ Zijn vertrekpunt is

³⁴ De kern van mogelijke kritiek op de zorgethiek als zelfstandige invalshoek is dat deze in feite een anti-theorie is “waarin nauwkeurige waarneming van de situatie, zorgvuldige interpretatie en praktische competentie tot zorg centraal staan, en niet het ontwikkelen en ordenen van normatieve principes, regels en normen.” (Vorstenbosch, 2005, p.156) Anders gezegd: “De zorgethiek zou [...] te provincialistisch en te relativistisch zijn.” (ibid, p.162) Vorstenbosch verdedigt de zorgethiek tegen deze kritiek door een aantal voordelen te noemen, zoals integrerend en kritisch vermogen, realisme en praktische inslag en een plausibel mensbeeld. Tjong Tjin Tai voegt daar onder andere aan toe dat de zorgethiek het relationele, afhankelijke karakter van autonomie benadrukt en bovendien ruimte geeft aan het verschijnsel dat mensen soms meer doen dan hun plicht is (supererogatoir handelen, Tjong Tjin Tai, 2014, pp.198-200). De door Vorstenbosch gegeven verdediging en de bespreking van Tjong Tjin Tai wijzen mijns inziens op uitgangspunten welke ook al binnen de hermeneutiek (en zeker ook binnen de narratieve component daarvan) terug te vinden zijn. Zo worden het belang van de specifieke eigenschappen en context van elke ethische situatie afzonderlijk nog eens benadrukt, evenals de relationele opvatting van autonomie. Wat de zorgethiek toevoegt zijn de ruimte voor het supererogatoire handelen en het belang van de deugd van de zorgzaamheid.

Uit eigen ervaring weet ik bovendien dat er een risico aanwezig is in het soeverein maken van een deugdethische benadering. Ooit zei een medisch specialist tegen mij: “Ach, al die protocollen en regels, we hebben ze helemaal niet nodig. Als we gewoon als dokters ons best doen, dan is het resultaat vanzelf goede zorg.” Deze prima facie zorgethische en deugdethische uitspraak is eenvoudig te problematiseren omdat in de praktijk deze causale relatie tussen vermeend individueel en collectief streven naar uitmuntendheid (het proces) en de uitkomst van medische zorg van de gewenste kwaliteit niet zonder meer bestaat. Kennelijk is de deugd wel een noodzakelijke, maar geen voldoende voorwaarde.

Dat neemt niet weg dat de deugd voor mij wel het fundament en het cement is voor de praktische toepassing van elke ethische benadering. Als we de menselijke samenleving mogen opvatten als de allesomvattende *sociale* praktijk, dan is het niet vreemd om de zorgzaamheid (in het schema van MacIntyre) centraal te stellen als noodzakelijke deugd voor het realiseren van het interne goede van die praktijk. In feite wijst ook Vorstenbosch hier op als hij Heidegger bespreekt die zorg ziet als “een tot het menselijk bestaan beperkte, en voor de eenheid en samenhang van dat bestaan fundamentele structuur, die de grond is voor alle andere houdingen en perspectieven.” Zorgzaamheid is een complexe, samengestelde deugd. Daarin zijn elementen te identificeren zoals empathie, aandacht, liefde en solidariteit. Wat mijn betreft is het ook in Aristotelische zin een karakterdeugd die het midden houdt tussen onverschilligheid en preoccupatie en die moet uitnodigen tot excelleren door oefening.

³⁵ ibid, p.161

³⁶ En wel in het hoofdstuk “The Nature of the Virtues” (MacIntyre, 2011, pp. 237 – 261). MacIntyre spreekt over ‘praktijk’ en ik zal dat benoemen als ‘sociale praktijk’.

de vraag of er een algemene duiding van het begrip deugd te geven valt. In de loop van de geschiedenis treedt er namelijk een betekenisverschuiving op. In de tijd van Griekse tragedies waren deugden eigenschappen die mensen in staat stelden hun sociale rol te vervullen. Zo was moed een belangrijke deugd voor de krijger. Bij Aristoteles veranderde dit en werden deugden condities voor het realiseren van de menselijke essentie. In de moderne tijd is er een meer utilitaristische betekenis van de deugd ontstaan als eigenschap die streeft naar zoveel mogelijk nut voor het totaal van onze maatschappij. Al deze duidingen hebben gemeenschappelijk dat de deugden doelen dienen. Deze doelen zijn te begrijpen vanuit een bepaalde ontologie van de menselijke activiteit, namelijk dat deze is opgebouwd uit 'praktijken'. Om te begrijpen wat een deugd in de kern is hebben we eerst het concept praktijk nodig.³⁷ MacIntyre geeft de volgende omschrijving:

“By a ‘practice’ I am going to mean any coherent and complex form of socially established cooperative human activity through which goods internal to that form of activity are realized in the course of trying to achieve those standards of excellence which are appropriate to, and partially definitive of, that form of activity, with the result that human powers to achieve excellence, and human conceptions of the ends and goods involved, are systematically extended. Tic-tac-toe is not an example of a practice in this sense, nor is throwing a football with skill; but the game of football is, and so is chess. Bricklaying is not a practice; architecture is. Planting turnips is not a practice; farming is.”³⁸

In dit citaat zijn drie elementen cruciaal. Ten eerste de notie van het interne goede (“good”), ten tweede de notie uitmuntendheid (“excellence”) en ten derde de mate van complexiteit van het handelen.

Tegenover het interne goede van een praktijk staat het externe goede. Dit zijn de goeden³⁹ die ook op een andere wijze dan door te participeren in een bepaalde sociale praktijk kunnen worden verworven, denk aan geld en prestige. Zo verdient een arts geld met zijn werk, maar de relatie tussen zijn activiteiten en zijn geld is geen noodzakelijke. Hij of zij had hetzelfde kunnen verdienen in een ander beroep. Voor het interne goed ligt dat anders. De enige wijze om dat voor zichzelf te realiseren is door te participeren in de activiteiten van desbetreffende sociale praktijk. Als het doel van de geneeskunde als sociale praktijk is om medische zorg te verschaffen, dan is het interne goede van die geneeskunde gelegen in het steeds meer uitmunten in het zorgen voor mensen vanuit de medische invalshoek. En dat kan alleen maar door die geneeskunde daadwerkelijk te bedrijven.

We zouden het citaat moeiteloos kunnen verlengen door te schrijven: “Interpreting medical data is not a practice, medicine is”. Ook schrijft MacIntyre: “Practices must not be confused with institutions. Chess, physics and medicine are practices; chess clubs, laboratories and hospitals are institutions. Institutions are characteristically and necessarily concerned with what I have called external goods.” Dit laat zien dat MacIntyre zelf de geneeskunde als een

³⁷ En bovendien het idee van de narratieve ordening van ieder individueel mensenleven en het idee van het samenleven in een historisch gevormde morele traditie (MacIntyre, 2011, pp. 217 – 218). Deze twee ideeën zijn hier zeer het vermelden waard omdat beiden ook in dit onderzoek prominent aanwezig zijn, en wel binnen de hermeneutische traditie en ethiek.

³⁸ MacIntyre, 2011, p. 218

³⁹ Merk op dat dit een weinig esthetische vertaling is van het Engelse ‘goods’ en onderscheid dit van ‘goederen’. Het ‘goede’ en de ‘goeden’ zijn hier het enkel- en meervoud van een teleologische notie als zelfstandig naamwoord. We zouden in ruimere zin wellicht ook ‘doel(en)’ kunnen schrijven, maar ik doe dat liever niet omdat MacIntyre ook niet voor ‘goals’ of ‘ends’ heeft gekozen.

sociale praktijk beschouwt, zodat we zijn theorie kunnen toepassen op het onderwerp van dit onderzoek.⁴⁰ Ook laat het zien dat er een bepaalde (coherente) complexiteit aanwezig moet zijn om niet meer van een activiteit te spreken maar van een praktijk, al is de grens arbitrair en de bepaling ervan niet van belang voor de kern van zijn betoog.

De deugden zijn verworven kwaliteiten waarvan het bezit en gebruik het mogelijk maakt het interne goede van een sociale praktijk te realiseren en het ontbreken waarvan voorkomt dat wij dit interne goede kunnen realiseren.⁴¹ Zo bezien is het bezit, de uitoefening en excelleren met betrekking tot de deugd zorgzaamheid uit de zorgethiek een noodzakelijke voorwaarde voor het realiseren van het intern goede van zorgpraktijken, als die van de geneeskunde. Noodzakelijk, maar niet voldoende, omdat MacIntyre stelt dat er nog tenminste drie deugden van belang zijn voor elke sociale praktijk, namelijk rechtvaardigheid, moed en eerlijkheid.

Hermeneutische cirkels en het hermeneutische gesprek⁴²

Voor dit onderzoek is de hermeneutiek het filosofische vertrekpunt, als de protagonist van de non-principe benaderingen van ethiek in de zorg. De fenomenologie en het narratieve beschouw ik als impliciet aanwezig binnen de hermeneutiek. Vanuit de discours-ethische benadering zijn het deliberatieve model van de arts-patiënt relatie en Habermas' communicatief handelen condities voor het realiseren van de hermeneutische claim, door middel van een open en talige interactie. De zorgethiek brengt een deugdethisch perspectief in en MacIntyre legt uit waarom de deugden zo belangrijk zijn bij sociale praktijken zoals de medische zorg.

De hermeneutische traditie gaat terug tot de oude Grieken en verandert in de loop van de geschiedenis.⁴³ Na in eerste instantie betrekking te hebben op de interpretatie van vooral religieuze teksten wordt de scope in de 19^e eeuw verbreed naar taal in het algemeen. Centraal staat in deze hele eerste periode de hermeneutische cirkel van het geheel en de

⁴⁰ Millar heeft betoogd dat de theorie van MacIntyre alleen betrekking heeft op wat hij noemt 'self-contained practices'. (Millar, 1999, hoofdstuk 6: "Virtues, Practices and Justice", pp.111-130) Deze kunnen worden opgevat als zogenaamde 'autotelische' praktijken, welke louter zijn gericht op interne goeden. Dit in tegenstelling tot 'purposive practices' (ofwel heterotelische praktijken) die bestaan om externe goeden te dienen. Sport is hier een klassiek voorbeeld van. Dat maakt de toepasbaarheid van MacIntyre's deugdentheorie volgens hem beperkt. Ik denk dat Millar MacIntyre onjuist interpreteert. Deze maakt geen onderscheid tussen (strikt) 'self-contained' en 'purposive' praktijken maar tussen autotelische en heterotelische aspecten van dezelfde praktijk. Met die bril op gelezen is en blijft de tekst van "The Nature of the Virtues" voor mij volkomen coherent. Voor hier is het van belang te begrijpen dat ik het schema van MacIntyre accepteer en valt een verdere bespreking ervan en van de kritieken erop buiten het bestek en de mogelijke omvang van dit onderzoek.

⁴¹ MacIntyre, 2011, p.222

⁴² Zoals ook al aangegeven in de introductie gebruik ik de termen 'gesprek', 'discours' en 'dialoog' door elkaar, zonder referentie aan het gebruik in het kader van specifieke filosofische theorieën. Habermas' communicatief handelen beschouw ik als een algemene uitwerking van deze deliberatieve activiteiten.

⁴³ Ramberg en Gjesdal, Stanford Encyclopedia of Philosophy

delen.⁴⁴ De basisthese is dat een geheel slechts begrepen kan worden door het begrijpen van de samenstellende delen en de delen slechts door een begrip van het geheel. Ik noem dit hier verder de ‘klassieke’ hermeneutische cirkel. Aan Heidegger wordt een herdefinitie toegeschreven welke gekarakteriseerd wordt als een ontologische wending. Nadat zijn voorgangers⁴⁵ de geschiedenis als wetenschap al binnen de hermeneutische scope hadden gebracht, beschouwde Heidegger deze als betrekking hebbend op de ontologie van de bouwstenen van het mens-in-de-wereld-zijn. De mens is prereflectief als een begrijpend wezen in de wereld aanwezig en probeert de entiteiten in die wereld te interpreteren. De moderne hermeneutische cirkel wordt geboren, die van de menselijke zelfinterpretatie en van de interpretatie van de wereld. Heideggers leerling Hans-Georg Gadamer benoemt het prereflectieve in-de-wereld-zijn als ‘vooroordelen’, ofwel al die aspecten van onze historie, traditie en opvoeding (hier samen te vatten als onze ‘historische’ horizon⁴⁶) die we probleemloos accepteren. De moderne hermeneutische cirkel is dan te beschouwen als de nimmer voltooide en dus immer voortgaande interactie tussen de, deels prereflectieve, ongearticuleerde, historische horizon en de bewust aan ons verschijnende werkelijkheid van de huidige wereld met haar thema’s, vragen en behoefte aan besluiten, de ‘actualiteit’. Een hermeneutische dialoog leidt idealiter tot een versmelting van horizonnen, welke echter nooit volledig bereikt wordt en dus vooral een permanent streven is. In de spreekkamer is het traditioneel vooral de arts die de patiënt informeert over de medische werkelijkheid van de actualiteit, hoewel de mogelijkheden voor de patiënt om zelfstandig informatie te vergaren natuurlijk enorm zijn toegenomen door het internet. De patiënt zal deze echter altijd relateren aan de historische horizon van eigen overtuigingen, vooral van morele aard. Dit is in belangrijke mate een onbewust proces. Ook de arts heeft een eigen morele biografie. Het ideale gesprek in de spreekkamer heeft dan ook tot doel de actualiteit van medische feiten te laten communiceren met de (beide!) historische horizonnen. Deze historische horizonnen dienen bij Habermas gearticuleerd te worden, dus uit het prereflectieve cognitief te voorschijn te treden, althans voor zover relevant. Uit deze open interactie dient een gezamenlijke interpretatie van de situatie voort te komen, of een erkenning van onoplosbare dilemma’s en tragedies. Een deliberatief model van de arts-patiënt relatie hoort dan bij dit gesprek als setting voor het ontwikkelen van een hermeneutisch perspectief in de zorg.

De twee ethische hoofdthema’s van dit onderzoek (zie later onder “Ethische thematiek”) zijn vooral levensethisch van aard.⁴⁷ De non-principe benaderingen horen vooral bij deze levensethiek en ik heb al aangegeven dat ik de hermeneutiek als hun protagonist wil zien. Ik voel mij in deze opvatting gesteund door de opvatting van Svenaeus, zoals besproken door Rolf Alzén, die ziekte ziet als een fenomenologisch niet-thuis-voelen-in-de-wereld.⁴⁸ Deze metafoer wijst naar een moeiteloos en vloeiend stromend leven van thuis-voelen-in-de-wereld, waarbij wij ons alleen maar bewust zijn van verstoringen. Van onze gezondheid zelf

⁴⁴ De notie van een cirkel duidt op een wisselwerking tussen twee perspectieven op de werkelijkheid die in een onderlinge afhankelijkheidsrelatie tot elkaar zijn. De cirkel verbeeldt daarbij het altijd doorgaande ‘dialoog’ tussen deze perspectieven.

⁴⁵ Als Schleiermacher en Dilthey

⁴⁶ In de zin van ‘historisch-narratieve’ horizon

⁴⁷ Waarbij ik levensethiek beschouw als gericht op het in de wereld *zijn* en het erkennen van de toevalligheid en particulariteit van situaties die om handelen vragen en de handelingsethiek als gericht op het in de wereld *handelen* waarbij vooral van universele principes wordt uitgegaan.

⁴⁸ Ahlén, 2011. In navolging van Heidegger.

zijn we ons niet bewust als deze er is en het doel van de geneeskunde is om veel van deze toestand te bereiken. “Health is seldom experienced before it is threatened and lost”⁴⁹ beschouw ik als een belangrijke opmerking omdat het steeds aanwezig zijn van risicovoorspellingen uit correlaties juist het effect kan hebben dat gezondheid iets wordt waar we ons altijd van bewust zijn en we daarmee ook de permanente vrees van het verlies ervan introduceren. We zijn dan niet meer als een vis in het water van onze eigen gezondheid en niet meer thuis-in-de-wereld.

Ik sluit mij aan bij de opmerking dat de fenomenologische hermeneutiek gezien kan worden als een “promising way to approach medical practice, by ways of a richer understanding of the meaning structures of health and illness”, hoewel “the step from philosophical analysis to everyday clinical discourse may be unexpectedly long and risky.”⁵⁰

Ethische thematiek rond big medical data

We leven in een wereld waarin de hoeveelheid analyseerbare informatie in hoog tempo toeneemt. De notie big data, als conceptualisering van deze nieuwe informatiestatus in ontwikkeling is ‘trending’. Voor sommige auteurs lijkt het welhaast een heilsverwachting, een utopisch beeld van maakbaarheid van de menselijke conditie in relatie tot de omgeving. Voor velen doemen er echter ook zorgen en gevaren op die vragen om een ethische bezinning. Ethiek vat ik daarbij op als de discipline die zich richt op de vraag wat een goed leven voor ons is en hoe wij moeten handelen om tot dat goede te komen. Een goede relatie tussen de arts en de patiënt is een onderdeel van dat goede leven. De moraal is het systeem van normen, waarden, rechten en plichten dat deze arts-patiënt relatie dagelijks, deels prereflectief, reguleert. De ethiek heeft als taak de moraal te onderzoeken en te bevragen, vaak in het licht van nieuwe omstandigheden zoals de hier besproken informatietechnologie.

Hoewel ik het hier expliciet heb over de *arts-patiënt* relatie rond een biomedische kwestie heb ik geenszins het idee dat de scope van dit onderzoek zich daartoe beperkt. Het kan net zo goed gaan over, bijvoorbeeld, de relatie tussen een patiënt en een wijkverpleegkundige of de relatie tussen een cliënt en een psycholoog.

Centraal staat de vraag naar de bevorderende en verstorende effecten van de nieuwe technologie op het bereiken van het goede leven. Gegeven het feit dat de big data ontwikkeling niet te stoppen is, ook niet in de spreekkamer, maar in één of andere vorm door zal gaan, gefaciliteerd door technische ontwikkelingen, én omdat we mogen aannemen dat deze ontwikkeling positieve en negatieve effecten zal hebben is er behoefte aan een proactieve benadering welke de thema’s en vragen moet formuleren welke van belang zijn om deze effecten in ethische en morele zin te begrijpen en te adresseren, zodanig dat de positieve effecten benut en de negatieve effecten beperkt worden.

⁴⁹ Ibid, p. 326. Hierbij wordt ook (p. 327) gerefereerd aan Gadamer als deze in *The Enigma of Health* stelt dat “Health is not a state that one introspectively feels in oneself”.

⁵⁰ Ibid, p. 323

Mayer-Schönberger en Cukier onderscheiden drie risicogebieden welke relevant zijn voor de ethische discussie rond big data in het algemeen, te weten privacy, geneigdheid⁵¹ en de dominantie van data in ons alledaagse leven⁵².

Het privacyvraagstuk zal ik hier verder niet behandelen omdat het een te omvangrijk vraagstuk is voor dit onderzoek, waar bovendien al veel over is geschreven.⁵³ Ook past het niet primair bij de vraagstelling van dit onderzoek naar de arts-patiënt relatie, maar meer in de politiek-beleidsmatige sfeer. En er zijn nog twee argumenten aan te voeren. Zo weet ik uit eigen ervaring dat in Catalonië (Barcelona) het vraagstuk privacy rondom het uitwisselen van data binnen de gezondheidszorg geen item is. Dit in tegenstelling tot Nederland waar het elektronisch patiëntendossier in de Eerste Kamer sneuvelde, juist vanwege onvoldoende garanties voor privacybescherming. Ook is het zeer aannemelijk dat ons concept van privacy sterk aan het veranderen is. Zie ons gedrag op sociale media bijvoorbeeld. Als we dus op basis van onze huidige opvattingen rond privacy naar de toekomst met big data kijken treedt er vermoedelijk een conceptuele mismatch op.⁵⁴

Het thema van de geneigdheid vraagt om enige verduidelijking: In de film *Minority Report* kunnen telepathische breinen voorspellen dat iemand een misdaad gaat plegen.⁵⁵ Dit leidt ertoe dat deze toekomstige dader al gearresteerd wordt voordat er daadwerkelijk van een misdaad sprake is, als het ware op basis van een hoge mate van waarschijnlijkheid dat deze een toekomstig crimineel is. Deze geneigdheid is voldoende grond voor een arrestatie en veroordeling. Iemand is al schuldig voordat de misdaad gepleegd is, ongeacht of deze verhinderd wordt of niet.

Ook uit het boek van Klous en Wielaard kunnen we een keur aan praktische moreel-ethische vragen destilleren.⁵⁶ Een deel ervan valt samen met de drie genoemde thema's, maar een aantal lijkt daar toch ook iets aan toe te voegen. Heeft de patiënt de plicht zijn of haar individuele data voor het totaal aan te leveren? Leidt de mogelijkheid van dataregistratie en analyse voor de patiënt tot "a moral obligation that we have towards ourselves"⁵⁷ Is de mate van dataficatie en kwantificering moreel problematisch? Moet de rolopvatting van de arts veranderen, en hoe? Is de arts verplicht om alle beschikbare data mee te wegen in het behandelproces?

Het vraagstuk van het gebruiksrecht en het recht op verdienen aan het beschikbaar stellen van de data is een relevant thema omdat data een evident commerciële waarde hebben. In een gezondheidszorg die de markt als organiserend principe heeft zal dit zeker een rol gaan spelen. Denk hierbij aan de belangen van zorgverzekeraars en fabrikanten van medicijnen of hulpmiddelen. Maar voor dit onderzoek staat dit thema wat verder van de spreekkamer en

⁵¹ De Engelse term is hier 'propensity'.

⁵² Dit lijkt mij een evidente articulatie van Habermas' nog te bespreken kolonisering van de leefwereld.

⁵³ Zie bijvoorbeeld het recente rapport van het Nuffield Council on Bioethics

⁵⁴ Een hieraan gerelateerd standpunt over privacy was recent te lezen in een bijlage van de Volkskrant van 25 april 2015 (Sir Edmund, "Naar de dokter in Silicon Valley": "De onderwerpen geld en privacy zet ik daarin buiten de deur. De innovatie gaat snel en de zorg moet snel mee veranderen. Als ik in privacy-aspecten moet denken, zit ik eerst een jaar in overleg.[...] Privacy en geld lossen we wel op als we een werkende oplossing hebben.", aldus Lucien Engelen, zorgvernieuwer bij het Radboudumc te Nijmegen.

⁵⁵ Steven Spielberg, USA, 2002

⁵⁶ Klous en Wielaard, 2014

⁵⁷ Morozov, 2014, p.270

ligt, net als het privacyvraagstuk, vooral op het politieke en beleidsmatige terrein. De meeste andere vragen maken deel uit van de twee hoofdthema's die ik gekozen heb.

Het eerste hoofdthema betreft het risico van identiteitsreductie bij big data in het algemeen, dat een spreekkamerspecifiek analogon heeft. Wanneer ik op internet surf, dan wordt mijn zoekgedrag geanalyseerd en krijg ik een profiel waardoor ik gericht aanbiedingen krijg. Ik wordt als het ware convergent bevestigd in mijn eigen profiel, in plaats van de kans te krijgen om mijn blik te verruimen. Mijn identiteit focust daarmee op een *beperkt deel van zichzelf*, vandaar mijn notie van identiteitsreductie als vermindering. De parallelle vraag in de spreekkamer is of de symbolische representatie van de patiënt door een dataverzameling niet tot een soortgelijk kokerzien aanleiding geeft, met ongewenste effecten voor het begrijpen van de patiënt als een persoon met veel meer keuzemogelijkheden dan de data in strikte zin lijken aan te geven.

Het tweede hoofdthema is voor mij de vraag of we kunnen en willen leven onder de last van het predictieve oordeel, ofwel de statistische dreiging van het krijgen van een aandoening. Het is een levensethisch vraagstuk en mijn aandacht gaat hier nadrukkelijk naar toe, zoals ook wel verwacht kan worden vanuit de casus waar ik dit onderzoek mee gestart ben. Ik breng de eerder in deze paragraaf besproken notie geneigdheid in herinnering. De analogie met de film *Minority Report* is als volgt: als de voorspelde misdaad de potentiële dader al strafbaar maakt, dan maakt de statistische voorspelling van een medische aandoening de persoon een zieke, ongeacht of de ziekte zich zal voordoen of niet. Dit niet-voordoen kan veroorzaakt worden door spontaan uitblijven of door verhindering door een interventie. Maar gezondheid wordt, hoe dan ook, van onbewust en vanzelfsprekend tot bewust en onbetrouwbaar gemaakt.

Mijn keuze voor deze twee hoofdthema's wordt niet alleen ingegeven door de verbanden met het geneigdhedsvraagstuk en het dominantievraagstuk bij Mayer-Schönberger en Cukier. Van belang is ook dat beide thema's vooral levensethische thema's zijn die goed passen bij een fenomenologisch-hermeneutisch perspectief.⁵⁸

Tot slot kan het rapport van de Nuffield Council of Bioethics genoemd worden dat een uitgebreide *handelingsethische* analyse van het moderne datagebruik in de zorg geeft. Maar hoewel het "Principle of respect for persons" wel één van de vier uitgangspunten is, ontbreekt er een fenomenologisch hermeneutische uitwerking en gaat het vooral over rechten en principes.⁵⁹

⁵⁸ Deze rechtvaardiging van een keuze voor thema's lijkt prima facie misschien niet geheel adequaat vanwege de circulariteit. Enerzijds motiveer ik de keuze voor de methode vanwege de bruikbaarheid voor het onderwerp, anderzijds kies ik het onderwerp vanwege de aansluiting op de methode. Deze circulariteit is echter niet problematisch, omdat het wijst op een rechtvaardiging van deze keuze op basis van een coherent schema van Gadameriaanse vooroordelen bij mijzelf dat uitgaat van het primaat van de levensethiek over de handelingsethiek. (Coherentie als antwoord op circulariteit en regressie bij rechtvaardiging is weliswaar in de eerste plaats een opvatting uit de epistemologie, maar deze kan ook gelden voor morele rechtvaardiging, onder andere zoals bij het 'reflective equilibrium', zoals Rawls dit muntte in zijn boek *A Theory of Justice*) De constatering dat ik mijn eigen vooroordelen serieus neem maakt deze rechtvaardiging in ieder geval consistent met de verdere inhoud.

⁵⁹ Nuffield Council on Bioethics, 2015

De reductie van de patiënt tot een dataverzameling

Wanneer je pak weg dertig jaar geleden op een polikliniek kwam bij een chirurg vanwege acute buikpijn en deze een blindedarmontsteking vaststelde, dan was de kans groot dat deze je dezelfde dag nog opereerde en de dagen daarna nog zelf langs je bed kwam om te kijken hoe het herstel was. De informatie die deze chirurg over het behandeltraject vastlegde bestond uit een klapper op de afdeling met een summiere beschrijving van diens waarnemingen en conclusies, aangevuld met printjes van laboratoriumuitslagen en röntgenfoto's. Er was nog meer informatie, maar die zat hoofdzakelijk in het hoofd van de chirurg (en natuurlijk van de verpleegkundigen). De schriftelijke informatie was net genoeg om andere artsen, bijvoorbeeld de weekendarts, de behandeling te kunnen laten continueren. Anno 2015 is dit beeld bijna overal veranderd. De arts die je onderzoekt op de polikliniek is vaak niet meer dezelfde als degene die je opereert, en degene die na de operatie kijkt hoe het herstel gaat is weer een andere, of zijn weer anderen. De klapper bestaat steeds vaker niet meer (en als deze nog wel bestaat dan hebben verhalende teksten veel minder plaats dan kwantitatieve laboratoriumuitslagen en scorelijstjes en semi-kwantitatieve röntgenverslagen), maar is vervangen door een elektronisch patiëntendossier (EPD). Deze ICT-faciliteit is op een strenge wijze voorgestructureerd en deze structuur stuurt de blik van de arts. Je zou kunnen zeggen dat de patiënt een zak data geworden is. Doordat deze data overal in het ziekenhuis beschikbaar zijn is het eenvoudig om de patiënt van de ene op de andere arts over te dragen. Hierbij is dit overdragen geen bewuste handeling van de ene of de andere arts-persoon meer, maar een organiserend principe van het datasysteem (EPD) als zodanig.

Kenmerkend voor dit soort voorbeelden is dat er een reductie plaatsvindt van de patiënt zoals deze in zijn of haar totaliteit aan zichzelf en ons verschijnt, tot een verzameling data die betrekking hebben op die aspecten van die patiënt waartoe het handelen van de artsen zich op één of ander wijze moet verhouden. Of, zoals in de casus in de introductie, de mogelijk toekomstige patiënt waartoe de huidige persoon zich, in het heden handelend, moet verhouden. Met name in het praktijkvoorbeeld hierboven zijn twee aannames impliciet aanwezig. Ten eerste dat ik de patiënt adequaat symbolisch kan representeren door een verzameling data en ten tweede dat door die mogelijkheid de continuïteit van de arts qua persoon er voor de kwaliteit van de arts-patiënt relatie niet meer zo toe doet.

Reductie zoals we dit hier bespreken is een pluriform begrip, in die zin dat er tenminste twee typen reductie in het ene begrip aanwezig zijn. In de eerste plaats is dat de reductie in de zin van vermindering. We reduceren de patiënt tot minder data dan er over hem of haar bestaan. In de tweede plaats is er een reductie van de ene categorie naar de andere, samen te vatten als van kwaliteit naar kwantiteit.

De gereduceerde symbolische representatie (de patient als 'zak met data') is geen thema dat uniek is voor de zorgpraktijk. In het algemeen spreken informatiedeskundigen over 'lossy compression' en 'lossless compression'⁶⁰. In het eerste geval treedt er zoveel verlies aan

⁶⁰ <http://nl.wikipedia.org/wiki/Datacompressie> (geraadpleegd op 5 mei 2015).

data op dat een reconstructie van het origineel niet mogelijk is. In het tweede geval kan dat wel. Beide concepten zijn uitersten op een schaal. Een goed voorbeeld is het digitaal opslaan (en reproduceren) van muziek. Het geluid van het live uitgevoerde tweede pianoconcert van Tsjajkovski bevat veel meer datapartikels (zelfs tot buiten het bereik van het menselijk gehoor) dan er uiteindelijk in, bijvoorbeeld MP3-formaat, worden vastgelegd. Vanuit de geregistreerde data kan niet meer de volledige klankrijkdom worden gereconstrueerd die er voor de opname was. Het filosofisch equivalent van lossless compression is 'thick description'. Lossy compression is dan een 'thinner description'.⁶¹

We kunnen de vraag stellen wat er na deze reductie naar een partiële kwantitatieve symbolische representatie als het ware van de fenomenologie van de patiënt als persoon verloren is gegaan en ook niet meer uit louter de door reductie verkregen dataset gereconstrueerd kan worden. De bijbehorende normatieve vraag is: Waarom zou het erg kunnen zijn (in de zin van moreel problematisch) dat er een deel van de patiënt niet meegekomen is in de reductie? Gadamer formuleert deze vraag als volgt:

We encounter, for example, the loss of personhood. This happens within medical science when the individual patient is objectified in terms of a mere multiplicity of data. In a clinical investigation all the information about a person is treated as if it could be adequately collated on a card index. If this is done correctly, then the relevant data will all uniquely apply to the person involved. But the question is whether the unique value of the individual is properly recognized in this process.⁶²

Tegenover het reductionisme als vermindering in de medische praktijk staat het holisme, dat stelt dat het uiteindelijk in de medische praktijk altijd over het totaal van de patiënt moet gaan en misschien ook wel over het totaal van de dokter. Wat dat totaal precies is wordt niet altijd duidelijk gedefinieerd, maar ik begrijp het als de volledige narratieve identiteit van de patiënt, dus niet alleen de gezondheid en ziekte van diens lichaam en geest, maar ook diens passies, waarden en, in algemene zin, diens mens zijn. Een strenge claim in deze richting is bijvoorbeeld geformuleerd door Geller: "A holistic philosophy of the healing relationship would require the healer to invoke *all* parts of himself (or as many as conscious) and honor *all* parts of the other in the service of healing."⁶³

Hoewel deze claim mij te sterk lijkt om hanteerbaar te zijn, is de wens van een zekere mate van holistische benadering intuïtief bij de meesten van ons aanwezig. "People do not want to be treated as if they were just machines, and they should not be treated as if they were just machines."⁶⁴ Vervang 'machines' door 'bags of data' en het statement heeft direct betrekking op het onderwerp van deze studie. Het moet echter wel zo zijn dat holistische geneeskunde ruimte laat voor een zekere mate van reductionisme, zoals deze ook,

⁶¹ De term "thick description" wordt geïntroduceerd in de antropologie door Clifford Geertz in zijn boek *The Interpretation of Cultures* (1973). Niet een geïsoleerd fenomeen van menselijk gedrag wordt beschreven, maar het totale gedrag en alle gedragscontext. De term (waarvan de globale betekenis mij intuïtief duidelijk lijkt) is ook in andere domeinen in gebruik genomen, waaronder in de filosofie. Dat laatste doet recht aan het feit dat Geertz zelf aangeeft dat hij zijn notie ontleent aan het werk van Gilbert Ryle, en wel zijn tekst "What is 'Le Penseur' doing?" uit 1968.

⁶² Gadamer, 1996, p.81

⁶³ Geller, 2006, p.84. Dit strenge holisme betreft hier het totaal van de arts-patiënt-relatie en includeert dan ook het narratief van de arts. "Although one can help with one's expertise, one can only serve with one's 'wholeness'." (Ibid, p.83)

⁶⁴ Stempsey, 2001, P.201

noodzakelijkerwijs inherent is aan de medische wetenschap. Woods (1998) bepleit om die reden een vorm van holisme welke zich niet zozeer afzet tegen reductionisme en daarmee incompatibel is, het 'strong holism'⁶⁵, maar welke voor iedere situatie op zoek gaat naar het relevante geheel voor die bepaalde context. Hij noemt dit het 'pragmatic holism', wat ik opvat als een door de sociale praktijk van de geneeskunde, haar doelstelling, ethos en emotie, ingegeven praktisch holisme⁶⁶, waarbij het geheel nooit het totaal van de patiënt is maar dat deel dat als geheel kan en moet optreden in een bepaalde context om de delen binnen die specifieke context voldoende betekenis en samenhang te geven: "The pragmatic holist recognises the significance of the parts/whole relationship and the importance of context for defining the *particular* 'whole' which is significant for nursing." (cursivering van mijn hand)⁶⁷

Reductie in de vorm van kwantificering in engere zin betekent dat gepercipieerde dingen en verschijnselen in onze werkelijkheid worden uitgedrukt in getallen. Een beroemd voorbeeld is het begrijpen van de kleur van het licht vanuit de mathematica en geometrie van corpusculaire lichtdeeltjes met een rechte lijnige vooruitgaande snelheid en een rotatiesnelheid bij Descartes⁶⁸. Het fenomeen geel wordt dan gereduceerd tot meters/seconde en hoekgraden/seconde. De metafysische vooronderstellingen hierbij zijn dat er een objectieve werkelijkheid bestaat, onafhankelijk van onze cognitie en dat alles uit die werkelijkheid te begrijpen is vanuit een mathematische fysica. Na reductie tot getallen, welke altijd *in principe* mogelijk is, heft het onderscheid tussen kwaliteit en kwantiteit zich als het ware op. Qualia⁶⁹ zijn in deze visie volledig te beschrijven en te begrijpen in het taalspel van de wiskunde. Zij kunnen zonder verlies van informatie geconverteerd worden naar getallen en formules. Theodore Porter gebruikt hiervoor de term 'mathematisch realisme'. Deze claim werd verder uitgewerkt in de 19^e eeuw door het wetenschappelijk positivisme. De wereld wordt begrepen als een buiten ons staande verzameling objecten (inclusief mijzelf als object) welke wij neutraal kunnen observeren en waarbij we de resultaten van die observaties in getallen en formules kunnen uitwerken. Wanneer we dit uitbreiden tot de logica, dan vallen ook proposities met een binaire waarheidswaarde (waar of niet-waar) onder deze objectivering. Het voorbeeld van dit laatste bij datafictie zijn voorgestructureerde antwoorden op vragen. Omdat hier op zich vaak weer gekwantificeerde conclusies uit getrokken kunnen worden beschouw ik de inclusie hiervan als kwantificering in de ruimere zin van dit onderzoek.⁷⁰

⁶⁵ Dit sterke, strenge holisme gaat uit van een drietal claims: (a) Reductionisme is incompatibel met holisme, (b) het geheel is meer dan de som van haar delen en (c) de delen kunnen niet geïsoleerd van het geheel begrepen worden. (Woods, 1998, p.258)

⁶⁶ En niet als pragmatisme als stroming in de filosofie

⁶⁷ Woods, 1998, p.259

⁶⁸ Descartes, pp. 190 - 194

⁶⁹ Qualia of kwaliteiten begrijp ik hier in zijn meest algemene vorm als de fenomenale belevingen van de werkelijkheid, welke subjectief zijn, dat wil zeggen alleen voor mijzelf, door introspectie, toegankelijk zijn. Kleuren (of beter: kleurervaringen) zijn hier een bekend voorbeeld van.

⁷⁰ Als ik honderd mensen de vraag stel "heeft u bruine ogen?", met de mogelijkheid om slechts 'ja', "nee", of "weet niet" te antwoorden, dan kan ik na afloop weten welk percentage van hen wel of geen bruine ogen zegt te hebben en voor welk percentage dit onbekend is. Als ik daarentegen de open vraag aan dezelfde honderd mensen zou stellen "wat voor kleur ogen heeft u?", dan krijg ik allerlei soorten beschrijvingen waar ik statistisch veel minder eenvoudig iets mee kan doen.

Jackson heeft de opvatting dat lossless reductie tot getallen voor alle dingen en verschijnselen in principe mogelijk is ter discussie gesteld door zijn beroemde gedachte-experiment over Mary.⁷¹ Zij is een briljante wetenschapper die alles weet over de fysica van kleur. Geef haar een verzameling fysische eigenschappen en zij weet of het een kleur is en hoe wij die noemen. Zelf groeit ze echter op in een volledig zwart-witte wereld. Let wel, ze is niet kleurenblind! De vraag is vervolgens: leert zij iets bij als ze onze gekleurde wereld binnenstapt. De meesten van ons zullen deze vraag intuïtief met “ja” beantwoorden. Maar als dat zo is dan ontbreekt er in de gemathematiseerde representatie van de wereld kennis en is een zuiver mathematisch realisme niet te verdedigen. Het debat hierover is nog niet beslecht, maar ik ga er vanuit dat Jackson hier een sterk punt maakte.

In onze huidige tijd lijkt de slogan ‘Meten is weten’ eveneens een uitwerking van mathematisch realisme, althans als deze symmetrisch wordt opgevat, zodat ook geldt ‘Weten is meten’. Maar Jackson heeft daartegen ingebracht dat er wel degelijk manieren van weten bestaan die niet berusten op metingen aan verschijnselen.

In feite verzet de fenomenologie zich tegen een simpele kwantificering en daarmee samenhangende objectivering van de waarneming, zeker wanneer, zoals in de spreekkamer, de waarnemende patiënt tegelijkertijd het waargenomen *object* en het waarnemend *subject* is dat deze waarneming belichaamd.⁷² Dit is eens te meer relevant omdat het in de spreekkamer om waarnemingen aan het lichaam als zodanig gaat. Dit geldt op dezelfde wijze in hermeneutische zin voor de zelfinterpretatie. De objectivering die vraagt om een sterke scheiding tussen subject en object wordt daarmee op zijn minst een hachelijke exercitie. Kwaliteit als fenomeen is dan meer dan alleen objectieve kwantiteit en tussen beide bestaat een fundamenteel verschil.

Het is dan ook voordehandliggend dat Woods in het reductionisme-holisme debat kwalitatief onderzoek onderscheidt van kwantitatief onderzoek. Hij stelt dat streng holisme in de zorg alleen kwalitatief onderzoek zou moeten toestaan, omdat elk kwantitatief onderzoek een reductie is. Maar dat is een onhoudbaar standpunt omdat zowel zorgwetenschappelijk onderzoek als de zorgpraktijk niet zonder kwantificering kunnen werken. Denk maar aan iets simpels als het gebruiken van een thermometer. Maar het wordt ook duidelijk bij het streven naar evidence based medicine. Bewijzen voor de effectiviteit van een bepaalde behandeling ontstaan door onderzoeken op vaak grote groepen waaruit, op basis van strenge methodologie, statistische uitspraken worden gedaan. En statistiek is kwantificering. Woods pragmatisch holisme laat dan ook kwantificering toe: “This does not mean that the results of quantitative research have no place in nursing.”⁷³ “Physics, biochemics and mechanics all have their place as foundations, which inform holistic practice.”⁷⁴

⁷¹ Jackson, 1982

⁷² Dit is vooral relevant in de fenomenologie van Merleau-Ponty

⁷³ Hoewel het hier over verplegen gaat en niet over de arts-patiënt-relatie, delen zij eenzelfde essentie. In beide gevallen gaat het over een hulpverlenersrelatie (‘healing relationship’), die gekenmerkt wordt door kwetsbare patiënten in een ongelijke positie ten opzichte van de hulpverlener, doordat de hulpverlenersrelatie een belofte te helpen impliceert en omdat het voor het maken van ‘medical competent healing decisions’ het waardesysteem van de patiënt in acht dient te worden genomen. Deze hulpverleningsrelatie is het hart van medische moraliteit. (Geller, 2006 - refererend aan Pellegrino-, p. 82)

⁷⁴ Woods, 1998, p. 260

Vooralsnog lijkt mij de beste optie om een gematigd mathematisch realisme te koppelen aan het pragmatisch holisme. Deze opvatting ziet kwantificering, evenals Theodore Porter⁷⁵, als een taalspel waarmee wij over de wereld als object nuttig kunnen communiceren. Dit zal echter meestal onvoldoende zijn om het relevante geheel in een bepaalde context te kennen, zodat de bijdrage van de patiënt onontbeerlijk is voor de (re-)constructie hiervan.

Ethische aspecten van de reductie

Ik zal hier niet betogen dat de rechtvaardiging van reducties op zichzelf ter discussie moet staan. Deze zijn te zien als noodzakelijke symbolische representaties van een voor een bepaalde praktijk relevant deel van de persoon in kwestie. Ons bestaan is vol van dit soort reducties en representaties. Denk maar aan de taal, waarmee wij ook ons denken structureren door met woorden onderscheidingen te maken tussen stukjes van een werkelijkheid waarvan we ons terecht kunnen afvragen of deze brokjes werkelijkheid ‘in het echt’ wel bestaan. Deze vraag heeft Immanuel Kant ons leren stellen toen hij zijn onderscheid postuleerde tussen de wereld zoals die zich aan ons voordoet (de *fenomenale* werkelijkheid) en de wereld zoals deze waarlijk is (de *noumenale* werkelijkheid). Het discursief maken (cognitief in stukjes knippen) van een continue, holistische werkelijkheid is een belangrijk instrument waarmee we deze werkelijkheid hanteerbaar maken. Dat geldt ook voor de dokter. Deze kan zich onmogelijk met het totaal van alle patiënten bezighouden, en moet dat deel waar het om gaat nu eenmaal structureren door er samenhangende partjes (de blindedarm, de nierfunctie) van te maken.

In de spreekkamer treden reductie als vermindering en reductie als kwantificering tegelijkertijd op, als één proces. Toch is het onderscheid belangrijk in het licht van de discussie rond big data, omdat de hoeveelheid data toeneemt waardoor de vermindering afneemt (weliswaar marginaal, zoals ik elders in dit onderzoek bespreek), terwijl de kwantificering toeneemt door de behoefte aan *analyseerbare* data. Bovendien is er bij het vraagstuk van de reductie als kwantificering overlapping met het nog te bespreken probleem van de kolonisering van de leefwereld. Bij beiden immers dreigen er relevante aspecten van de levensethiek van de patiënt (en de arts) buiten beeld te blijven. Dit kan impliceren dat de constructie van het relevante geheel van de patiënt bestaat uit het aanleveren van *meer* en *andersoortige* informatie en dat dit in het gesprek met de arts moet plaatsvinden alvorens tot handelingsbesluiten over te gaan. Deze informatie zal vooral van de patiënt zelf moeten komen en deze zal vaak hulp nodig hebben de, deels prereflectieve, elementen te articuleren, zoals ik in de conclusie over de rol van de arts nog zal bespreken.

Bij beide hier gepresenteerde vormen van reductie zijn zowel de klassieke als de moderne hermeneutische cirkel van belang. Bij de kwantificering is de laatste nadrukkelijk aan de orde en deze krijgt bij Habermas, zoals ik daar zal bespreken nog nadrukkelijker een morele dimensie. Tegen een morele dimensie zou bezwaar kunnen worden gemaakt door te stellen dat we het bij de reductie vooral over een epistemologisch vraagstuk hebben. “Ken ik de patiënt wel voldoende op basis van een dataverzameling?” Maar er zijn tenminste twee

⁷⁵ “My approach here is to regard numbers, graphs and formulas first of all as strategies of communication.” (Porter, 1995, Preface, p. viii)

antwoorden op een dergelijk bezwaar te geven. In de eerste plaats dat de informatie die bij een kwantificerende reductie verloren gaat vooral de levensethische informatie over de patiënt betreft. Ten tweede dat er een belangrijk deugdethisch aspect verbonden kan worden met het *kennen van de patiënt*, zoals in de deugden-epistemologie ('virtue epistemology').⁷⁶ Een vooraanstaande variant hiervan ('responsibilism') kan wijzen op de verantwoordelijkheid van de arts om voldoende kennis over (het relevante geheel van) de patiënt te willen hebben. Dat 'willen' wijst op karakterdeugden in epistemologische zin als onpartijdigheid ('open-mindedness') en nuchterheid, persoonlijkheidskenmerken die een arts die alle relevante, betrouwbare informatie over een patiënt nastreeft zou willen hebben. Ook deze deugdethische benadering van de epistemologie rond de patiënt en de behoefte aan levensethische context geeft een moreel-ethische draai aan de hermeneutische cirkels.

De kolonisering van de leefwereld

Voor een samenvatting van de relevante thema's uit het werk van Jürgen Habermas baseer ik mij op secundaire literatuur, te weten die van Kunneman en Keulartz en de uitleg door Bohman en Rehg in *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Habermas' Theorie van het Communicatieve Handelen is niet eenvoudig samen te vatten in een korte paragraaf. Ik beperk me dan ook tot een korte inleiding en een focus op het onderscheid tussen leefwereld en systeemwereld en op de kolonisering van de eerste door de laatste. Habermas' filosofie is innig verstrengeld met de sociale wetenschappen. Zijn vertrekpunt is de constatering dat de mens in de eerste plaats een sociaal wezen is en dat diens sociaal functioneren evolueert. In deze sociale evolutie is dezelfde wetmatigheid zichtbaar die ook de biologische evolutie bepaalt, namelijk dat datgene overleeft dat zichzelf het sterkste reproduceert. Het is van belang dit eerst vast te stellen, omdat dit impliceert dat Habermas zich niet verzet tegen deze sociale evolutie⁷⁷, die hij als natuurlijk en wetmatig lijkt te veronderstellen. Wel dient deze in goede banen geleid te worden. De motor achter onze sociale evolutie is de ontwikkeling van de menselijke rationaliteit. Rationaliteit is voor Habermas het kunnen articuleren van redenen voor onze keuzes en gedrag.

Habermas' principe van de kolonisering van de leefwereld beschouw ik voor de doelstellingen van dit onderzoek als een waardevolle articulatie van een kernprobleem van moderne samenlevingen. Onze oorspronkelijk sociotoop is de leefwereld. Deze bestaat uit de "background resources, contexts, and dimensions of social action that enable actors to cooperate on the basis of mutual understanding: shared cultural systems of meaning, institutional orders that stabilize patterns of action, and personality structures, acquired in family, church, neighborhood, and school."⁷⁸ Net als bij de fenomenologie is deze in eerste instantie prereflectief, maar de rationalisering bestaat erin dat de elementen van de leefwereld steeds meer bewust gemaakt worden, met de taal als instrument, en ter discussie kunnen worden gesteld, kennelijk met een evolutionair voordeel. Deze discussie of

⁷⁶ Greco and Turri, *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, 2013

⁷⁷ Zoals Lyotard meer lijkt te doen. Deze wijst in ieder geval Habermas' oplossing van de hand als onbereikbaar. (Lyotard, 1984, pp. 65 – 66)

⁷⁸ Bohman en Rehg, *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, 2014, § 3.1.

discours maakt ons handelen communicatief en deliberatief. De evolutionaire beschrijving wordt vervolgens bij Habermas ook prescriptief en dus normatief.

Omdat het, in een steeds complexer wordende wereld, wel erg veel gevraagd is voor al ons handelen redenen te kunnen geven vanuit deze rationaliteit bestaan er systemen die onze keuzes en handelingen reguleren zonder gebukt te gaan onder de zware eis van het discours en de te bereiken overeenstemming. De taal als instrument wordt dan vervangen door andere sturingsprincipes. Habermas focust daarbij op twee systemen. Dat zijn het economische systeem (de markt) met geld als instrument en het politiek-bureaucratisch systeem (de staat) met macht als instrument.

In de leefwereld is de rationaliteit moreel van karakter, dat wil zeggen dat het ons intersubjectief doet kiezen voor de doelen die bij een goed leven behoren. Daarbij hoort een communicatieve rationaliteit. In de systeemwereld is sprake van een doel-middel-rationaliteit, welke instrumenteel is en strategisch gericht op een werkelijkheid als object, en niet als intersubjectieve ruimte.

Er vinden in de sociale evolutie dus op basis van toename van rationaliteit en complexiteit twee differentiaties plaats. Enerzijds die tussen de leefwereld en de systeemwereld en anderzijds tussen verschillende systemen binnen de systeemwereld. Daarbij ontstaan de systemen vanuit de leefwereld en splitsen zich daar, als het ware, van af. Deze differentiaties zijn op zichzelf niet problematisch, maar zij worden dat wel als de systemen de leefwereld gaan koloniseren. De term *kolonisering* is doelbewust gekozen en onderscheidt zich van bijvoorbeeld *immigratie*. In het tweede geval is er alleen sprake van aanwezigheid, in het eerste geval eveneens van dominantie. Het is die dominantie, die onze leefwereld ondergeschikt maakt aan de systemen, welke problematisch is, omdat deze het noodzakelijke primaat van onze natuurlijke sociotoop uitholt. En daarmee ondermijnt het de menselijke autonomie en waardigheid, ons mens zijn.

De vraag waaróm kolonisering van de leefwereld door de systeemwereld moreel problematisch is kan nog explicieter beantwoord worden en wel langs de weg van een tweetal benaderingen van de leefwereld, de eerste descriptief en de tweede normatief. In descriptieve zin kunnen we de leefwereld opvatten als het totaal van ervaringen, waarden, opvattingen, emoties, zowel prereflectief als cognitief, kortom het totaal van alles waar we mee te maken hebben in een wereld waarin wij als door toeval en geboorte in terecht zijn gekomen. Deze Heideggeriaanse 'Geworfenheit' is op zichzelf moreel onverschillig. Immigratie door systemen functioneert daarbij als middel om ongewenste aspecten van de leefwereld te corrigeren. Dit geldt zeker ook voor de gezondheidszorg als systeem dat door betere diagnostiek en behandeling het ongewenste element van ziekte binnen de leefwereld tracht te beteugelen en daardoor onze leefwereld letterlijk 'beter' te maken dan deze vanuit zichzelf is. De sociale evolutietheorie gaat hier in feite vanuit door te stellen dat datgene wat overleeft, zichzelf in onze leefwereld als vanzelf reproduceert, kennelijk evolutionair voordelen heeft. Onze leefwereld wordt er sterker van.

In normatieve, morele zin is de leefwereld het maximale totaal van ons leven waarbinnen ons goede leven, ons geluk, gestalte moet krijgen. Let wel: het gaat er hier niet om of dat goede leven voor ons allemaal hetzelfde is, of wat de precieze bepaling ervan is, maar om de constatering dat de leefwereld de uiteindelijke sfeer is waarvan elk element belangrijk is

voor de bepaling *van* en het streven *naar* het goede, wat dat ook zijn mag. Binnen deze normativiteit wordt de stap van immigratie naar kolonisering door de systeemwereld van belang omdat bij kolonisering de systemen de normatieve kracht, de macht, krijgen om te bepalen wat het goede is. De markt definieert dan het bezit van geld als het goede en de staat (en al haar onderdelen) status en macht. De big medical data definiëren gezondheid, in de zin van afwezigheid van ziekte, als het goede. In al deze gevallen treedt een problematische normatieve versmalling op ten opzichte van de morele sfeer van de leefwereld. Afwezigheid van ziekte is immers voor ons een te beperkte opvatting van gezondheid, laat staan van welzijn.⁷⁹ Ook hier zouden we van reductie kunnen spreken, en wel in morele zin. Vanuit hermeneutisch ethisch perspectief zou er als het ware een volgende hermeneutische cirkel vastgesteld kunnen worden. Naast de klassieke en de moderne (ontologische) bestaat er dan ook een morele hermeneutische cirkel, welke ervoor dient te zorgen dat het goede van, bijvoorbeeld, de datatechnologie wel immigreert in onze leefwereld, echter zonder deze te koloniseren, doordat de kleine goeden van het datasysteem en andere systemen geïnterpreteerd en georganiseerd worden vanuit het grote goede van het levenstotaal en omgekeerd.

Het lijkt mij het verantwoord om, vanuit het MacIntyreaanse perspectief, Habermas' systemen te beschouwen als inbrengers van heterotelische elementen in de allesomvattende sociale menselijke praktijk, en de kolonisering te zien als een machtsovername door externe goeden van systemen en verdrukking van de interne goeden van de leefwereld.⁸⁰

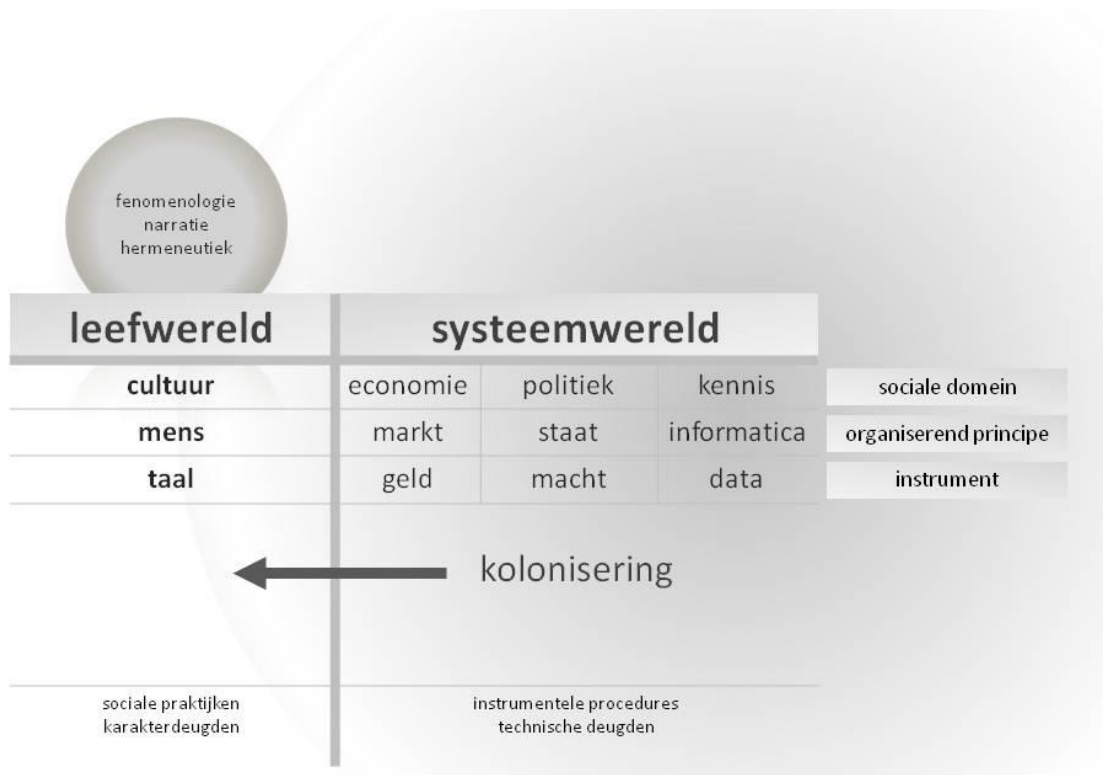
De datawereld als koloniserende mogendheid

Habermas noemde markt en staat als de belangrijkste koloniserende systemen van zijn tijd. Ervan uitgaande dat deze ook nu nog een problematische rol spelen heb ik er in de vorige paragraaf al een volgende aan toegevoegd, namelijk die van de informatica, met data als instrument. Terwijl bij een markt de prijs de niet-deliberatieve coördinerende factor is en bij de staat het stemmen in de zin van een machtsgrondslag, zijn het bij de data de voorspellende correlaties die het menselijk handelen coördineren en organiseren langs niet-deliberatieve weg. Met 'informatica' bedoel ik dan het totaal van technologie dat de moderne informatisering met behulp van hardware, software, databases, analyses, internetcommunicatie, enzovoorts, mogelijk maakt. Ik vertrouw op globale, hier niet verder gethematiseerde noties van informatisering en informatica. De precieze uitwerking ervan doet er voor de argumentatieve aspecten van dit onderzoek niet toe en ik laat het graag aan anderen die meer deskundig zijn.

⁷⁹ "Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity." (Uit de preambule van de "Constitution of the World Health Organisation" uit 2006). Ook valt hier te denken aan Nietzsche's notie van grote gezondheid, tegenover de kleine gezondheid van afwezigheid van ziekte. (Hermens, 2014)

⁸⁰ Deze verbinding zou op zich voldoende onderwerp voor een filosofische studie kunnen zijn en dan uitgebreider beargumenteerd kunnen worden. Ik houdt het hier op een prima facie, common sense verbinding tussen de twee theorieën.

Wanneer we gezondheid niet willen vernauwen tot de afwezigheid van ziekte, dan zullen we geneigd zijn Habermas te volgen en de leefwereld, waarin gezondheid veel meer omsluit, niet willen laten koloniseren door de wetenschappelijke wereld met big medical data en de daaruit voortkomende voorspellende correlaties. We zouden lering moeten trekken uit de kolonisering door markt en staat en de impact daarvan. Natuurlijk zal niet iedereen deze impact als voornamelijk negatief ervaren. De meesten van ons zullen zich ergens bevinden op een schaal van volledig negatief tot volledig positief. Er is echter anno 2015 voldoende fundamentele kritiek op de invloed van geld en macht om gewaarschuwd te zijn. Wie een substantieel deel van de kritiek onderschrijft zal op zijn of haar hoede zijn met betrekking tot een mogelijke kolonisering van de leefwereld door de informatica in het algemeen en van de gezondheidsleefwereld door de big medical data in het bijzonder. Willen we alles wel weten wat de data ons opdringen? Of komen de voordelen “at the cost of turning us into perpetually anxious individuals with little choice but to track the previously and inconsequential aspects of our existence”?⁸¹



Figuur 2

Tegen deze introductie van de informatica als derde koloniserend systeem zou kunnen worden aangevoerd dat ongewenste reductie als vermindering juist wordt bestreden door veel meer data te genereren dan we nu kunnen. Door de zak met data verder te vullen ontstaat een ‘thicker description’ waardoor er minder ‘lossy’ wordt gecomprimeerd en de symbolische representatie van de patiënt verbetert. Hiertegen kan in ontologische zin

⁸¹ Morozov in een kritiek op Gordon Bell’s zogenaamde ‘lifelogging’, waarbij de laatste sinds 1990 elk detail van zijn leven op de aarde registreert met een kleine camera welke elke twintig seconden een foto maakt en onder andere al zijn mails gesorteerd bewaart en zijn GPS-coördinaten (en dus zijn mobiliteit) vastlegt. (Morozon, 2014, p.268 – 270)

worden ingebracht dat deze datavermindering een pyrrusoverwinning is als we ons realiseren hoeveel data er nodig zijn om iedere unieke persoon te identificeren. Stel dat we de hoeveelheid beschikbare data vergroten van 0,000005 procent naar 0,05 procent van alle voor die identificatie noodzakelijke data, dus tienduizend maal zoveel, dan blijft de patiënt nog steeds sterk ondergedetermineerd. Belangrijker is dan de focusverschuiving die optreedt door een preoccupatie met data, bijvoorbeeld vanuit een kritiekloze heilsverwachting rondom technologie, van de leefwereld naar het informatiseringsysteem. Dit is in mijn interpretatie van Habermas het moment waarop de kolonisering ontstaat en deze is moreel ongewenst. Figuur 2 geeft mijn voorstel weer om de data als derde kolom aan Habermas' belangrijkste koloniserende systemen toe te voegen.⁸²

De hermeneutiek, inclusief de fenomenologie en de narratie, is vooral een invalshoek voor de leefwereld. Daarmee is niet gezegd dat fenomenologische, narratieve en hermeneutische aspecten niet opereren in de systeemwereld, maar wel dat het effect daarin minder is. Ook gaat het er om technische in plaats van moreel-ethische hermeneutiek. Bovendien kan de leefwereld gezien worden als een allesomvattende sociale praktijk, in tegenstelling tot systemen die te zien zijn als instrumentele procedures. Dit onderscheid heeft de theorie van MacIntyre over sociale praktijken als vertrekpunt, althans in mijn uitleg vanuit een perspectief van Habermasiaanse descriptieve en prescriptieve aannames over het sociale karakter van het mens zijn. De notie praktijk wordt door MacIntyre begrepen als een geheel van handelen dat gericht is op het realiseren van het goede dat intern is aan die praktijk. Intern aan het beoefenen van een sport is het plezier aan het beleven ervan en het steeds verder excelleren in die sport. Voor het maken van kunst geldt hetzelfde. Intern aan de geneeskunde is het medisch zorgen voor de ander. Voor alle drie deze praktijken zijn geld verdienen, status verwerven en het bezitten van kennis op te vatten als externe goeden. Daar kan tegen aangevoerd worden dat deze laatste drie juist de interne doelen van de systemen uitdrukken, zodat deze systemen ook als sociale praktijken zijn op te vatten. Dat zou echter voorbij gaan aan een ander verschil, namelijk de aard van de doelen. Bij de sociale praktijken zijn de goeden moreel van aard, dat wil zeggen dat zij passen in een moreel schema van het goede leven. De systemen hebben een niet-moreel doel en passen in een prudentieel schema. Dit onderscheid neemt niet weg dat sociale praktijken prudentiële effecten kunnen hebben, echter het handelen is daar niet primair op gericht. Dit geldt vice versa ook voor de systemen.

⁸² Ik mag mij daarin gesteund worden door Habermas zelf als hij schrijft over regie over de introductie van nieuwe technologieën in de leefwereld: "[...] how can the relation between technical progress and the social life-world, which today is still clothed in a primitive, traditional, and unchosen form, be reflected upon and brought under the control of rational discussion? [...] The prescientific horizon of experience becomes infantile when it naively incorporates contact with products of the most intensive rationality." Dit alles vanuit de kernvraag die past bij de koloniseringsthese: "[...] how can society possibly exercise sovereignty over the technical conditions of life and integrate them into the practice of the life world [...] how can the power of technical control be brought within the range of the consensus of acting and transacting citizens?" (Habermas' "Toward a Rational Society", 1970)

Synthese, conclusies en aanbevelingen

Met het zoeken naar antwoorden op de fundamentele vraag aan het begin van dit onderzoek, “Hoe moeten de arts en de patiënt zich samen gaan gedragen in een wereld van dataficatie en big medical data?”, kan nu een begin worden gemaakt met behulp van de argumentaties en andere overwegingen uit de vorige paragrafen.

In de spreekkamer ontmoeten patiënten en artsen elkaar en nemen daarbij ieder hun eigen leefwereld en historische horizon mee. Zij hebben de opdracht deze op elkaar af te stemmen, ofwel (in hermeneutische terminologie) deze te doen versmelten tot één gezamenlijk perspectief, om het gezondheidsbevordende handelen van daaruit richting te geven. Zelfs in een tijd dat de hoeveelheid medische kennis over ziekte en gezondheid nog overzichtelijk was bleek dat al moeilijk te realiseren, zeker als gezondheid dient te worden opgevat als veel meer dan alleen afwezigheid van ziekte.⁸³

De nieuwe informatietechnologie leidt tot volume- en substantieveranderingen waardoor we de effecten ervan kunnen problematiseren door deze te benoemen als een ‘data-tsunami’. Om deze beeldspraak verder te benutten zouden we kunnen zeggen dat deze de algemene kenmerken van een overstroming heeft als het gaat over de hoeveelheid verplaatsend water, maar dat het ook meer is dan een overstroming als het gaat om de snelheid, macht en aard van samenstellende delen van de vloedgolf. Bovendien heeft het eerst terugtrekkende water iets onheilspellends, iets onbestemds, vergelijkbaar met een intuïtie van dreigend onheil bij de toenemende invloed van datatechnologie, wat ons op zoek doet gaan naar de explicitering en articulatie ervan, om deze vervolgens te kunnen onderzoeken. Vanuit fenomenologisch hermeneutisch perspectief zijn er tenminste twee hoofdproblemen te onderscheiden.

De holistische persoonlijke identiteit wordt bedreigd door een onverantwoorde reductie door teveel nadruk op dataficatie. “Onverantwoord” wil zeggen dat er geen relevant geheel wordt geconstrueerd ván de patiënt, waardoor de data en de daaruit voortkomende voorspellingen niet de juiste betekenis krijgen vóór die patiënt. De patiënt dreigt dan aan zichzelf te verschijnen als een letterlijk ‘onpersoonlijke’, gekwantificeerde en geobjectiveerde, verzameling data en correlaties. Dit in plaats van een sociaal wezen van vlees en bloed met een integraal zelf. Deze vervreemding leidt tot een niet-thuis-voelen in zichzelf en in de wereld en belemmert daardoor het welzijn. En als de menselijke waardigheid afhangt van het hebben van een gerespecteerd integraal zelf in de intersubjectieve leefwereld, dan wordt hierdoor precies deze waardigheid ondermijnd.

Kolonisering van de leefwereld door een steeds machtiger wordende datawereld en de daarmee samenhangende voorspellingen met betrekking tot ziekte en gezondheid verstoort de menselijke handelingsdimensie. De patiënt en de arts kunnen zich eigenlijk niet meer aan

⁸³ In mijn eigen huisartsenopleiding, eind jaren tachtig van de vorige eeuw, leidde dit tot een methodische oplossing van training in vraagverheldering, naar het zoeken, samen met de patiënt van de vraag achter de vraag. Simpel uitgelegd: als iemand het spreekuur bezoekt met jeuk, is deze dan bang voor huidkanker, of is de klacht gewoon alleen maar te hinderlijk? Dit is een voorbeeld van het zoeken naar een gedeeld perspectief op de klacht en de richting van het handelen.

een besluit onttrekken waarvan de instrumentele rationaliteit wordt ingegeven door de voorspellingen uit de data. Dit is duidelijk aan de orde in de casus waar de introductie mee begint. De vraag kan zelfs worden gesteld of het de patiënt moreel en juridisch zal worden toegestaan om deze voorspellingen, op basis van een morele rationaliteit, *niet* te willen weten.

Wanneer we daadwerkelijk onze leefwereld centraal stellen als de sfeer waarin wij het goede en waardige leven definiëren, waarin wij onze fundamentele zelfervaring hebben en waarin we deze, tezamen met de ervaringen met de wereld om ons heen, als één geheel, van betekenis voorzien, op zo een wijze dat we ons er 'thuis' voelen, dan zullen we ons zelf willen beschermen tegen onverantwoorde reducties waardoor we van dit fenomenale zelf waar we mee vertrouwd zijn vervreemd raken. We moeten de leefwereld waarin dit zelf belichaamd is vrijwaren van teveel invloed vanuit de systeemwereld, in dit geval het systeem van big medical data. We moeten de effecten van reductie en kolonisering niet zomaar laten gebeuren om te voorkomen dat ze ons bestaan op een vervreemdende wijze kunnen organiseren. De concrete medische besluiten, zoals deze voortkomen uit de introductiecasus, dienen te worden genomen in het licht van het geheel van het persoonlijke levensstatuut. Als dat niet het geval is, door de macht van non-deliberatieve regulering vanuit het datasysteem, dan wordt ook hier, via het ondermijnen van de autonomie van het handelen, de menselijke waardigheid geweld aan gedaan.

De morele vrijheid, in de betekenis van positieve autonomie, zal actief bevorderd moeten worden als tegenhanger van deze ongewenste effecten. Bij een hermeneutische ethiek hoort een communicatief proces van organiseren van de leefwereld. Dit kent allerlei praktische uitwerkingen, in het geval van dit onderzoek het gesprek tussen de arts en de patiënt, binnen een deliberatieve arts-patiënt relatie. Wil de leefwereld van de patiënt (en van de arts) voldoende regie kunnen blijven voeren over de systeemwereld van de dataficatie, dan zullen arts en patiënt hun relevante vooroordelen moeten articuleren en zullen zij het gesprek daarover moeten aangaan.

De hermeneutische eisen die we stellen aan de arts-patiënt relatie zijn context-afhankelijk omdat het relevante geheel voor elke situatie een ander is, anders voor een patiënt op de intensive care in levensgevaar of een patiënt met een ingegroeide teennagel op de chirurgische poli dan voor een gesprek met de huisarts over statistische voorspellingen over het krijgen van levensbedreigende ziektes. Het laatste type existentiële spreekkamersituatie doet veel meer een beroep op een groot relevant geheel van de patiënt en daarmee op het communicatief handelen. Hier komt de beschreven hermeneutische ethiek van de arts-patiënt relatie in zijn volle gelaagdheid aan de orde. De existentiële situatie blijft altijd wel het hermeneutisch-normatieve vertrekpunt, de maximumschaal van 'thick description' waartegen iedere minder existentiële situatie een 'thinner description' in principe moet kunnen rechtvaardigen. Omdat voorspellingen op basis van datacorrelaties ten aanzien van levensbedreigende ziekte tot existentiëlere vragen en problemen leiden dan veel alledaagse zorg, doet de vraag hoe om te gaan met big medical data een sterk beroep op het deliberatieve karakter van de ontmoeting in de spreekkamer.

Dit vraagt van de arts een actief en open aangaan van het gesprek met de patiënt (en diens naasten). De arts zal de patiënt moeten uitnodigen zijn of haar, deels prereflectieve,

historische horizon te onderzoeken, bewust te articuleren en serieus te nemen. Op dit punt is de patiënt een gelijkwaardige en competente gesprekspartner. De arts brengt ook de eigen opvattingen in, gebaseerd op de ervaringen met vele patiënten, maar de patiënt hoeft deze niet te accepteren. Dit gesprek kan zowel kunnen plaatsvinden op het niveau van de vraag naar het omgaan met voorspellingen uit de data in het algemeen, als het omgaan met één specifieke voorspelling. Voorbeelden van het type vragen in het eerste geval zijn: “Wil ik überhaupt dit soort voorspellingen weten?” of “Wil ik bepaalde voorspellingen wel en andere niet krijgen?”. Het standaardvoorbeeld van het tweede type vraag is aanwezig in de introductiecasus: “Ga ik mijzelf, gegeven deze voorspelling, belasten met een preventieve behandeling of met frequent onderzoek of doe ik helemaal niets?”.

In veel gevallen zal één enkel gesprek tussen de arts en de patiënt onvoldoende zijn om de deliberatie vorm te geven, al is het maar omdat er enige tijd gemoeid kan gaan met het noodzakelijke zelfonderzoek. Ik benadruk deze constatering omdat het aanleiding is voor een paradox. De casus in het hoofdstuk over reductie had als impliciete aanname dat, naarmate de beschikbaarheid van overdraagbare data rond een patiënt beter is, de behoefte aan persoonlijke continuïteit van de arts minder is. Als we echter het gewenste discours in de overweging betrekken en als dit meerdere gesprekken noodzakelijk maakt, dan is deze continuïteit wel degelijk een voorwaarde, tenminste als we de overtuiging hebben dat het soort continuïteit dat we beogen niet ingevuld kan worden door een database. Als we deze paradox herkennen dan is de vraag van wel of geen continuïteit, juist in een tijdperk van big medical data (en misschien wel contra-intuïtief!), te beantwoorden door weer meer ruimte te geven voor deze persoonlijke continuïteit dan tegenwoordig het geval lijkt te zijn. De behoefte daaraan neemt toe naarmate de existentiële aspecten van een bepaalde casus meer gewicht hebben. Ik bepleit ten eerste dan ook een gezondheidszorg die de persoonlijke continuïteit van de arts weer meer in ere herstelt door de juiste voorwaarden te creëren, *juist in een toekomst van big medical data*.⁸⁴

Het is maar zeer de vraag of artsen in het algemeen voldoende toegerust zijn voor het type gesprekken dat van hen gevraagd wordt. Sommigen zullen er een natuurlijk talent en attitude voor hebben, maar velen ook niet. Bovendien is de hectiek van de medische werkzaamheden een praktische belemmering. Ervan uitgaande dat het entameren van en participeren in het gesprek met de patiënt naast een morele ook een technische vaardigheid is, die iedere arts tot op voldoende hoogte kan leren, is mijn tweede voorstel om artsen in de opleiding meer te scholen in de grondslagen van hermeneutische ethiek en in het conceptualiseren, analyseren en problematiseren van ethische vraagstukken in het algemeen. Dit levert in ieder geval een moreel-ethische gereedschapskist op waarmee de arts de gesprekken kan structureren.⁸⁵ Dit soort ontmoetingen met de patiënt stelt ook hoge eisen aan de zelfreflectie van de arts die immers ook zijn of haar historische horizon moet verkennen en relativeren, zoals in het hermeneutisch-ethisch perspectief wordt

⁸⁴ Hierbij moet worden aangetekend dat deze continuïteit door huisartsen en hun focus op levensloopgeneeskunde (een narratief begrip) veel vanzelfsprekender is dan bij medisch specialisten. Het pleidooi is dan ook enerzijds conservatief, in de zin van het behoud van dit soort huisartsgeneeskunde, en anderzijds progressief (of beter: “restauratief”) als het gaat om herintroductie bij medisch specialisten.

⁸⁵ Zie ook Ahlzné slotzin: “Even if very few health care professionals read either Martin Heidegger’s *Time and Being* or Fredrik Svenaeus’ thesis, it seems clear that the attempts to, in Svenaeus’ words, “excavate the meaning structures of illness” most continue and involve those who practice medicine, if medicine is to be truly human.” (Ahlzné, 2011, p. 331)

verondersteld. Dit pleit eens te meer voor een belangrijk aandeel van filosofie en ethiek in de artsenopleiding, *juist onder de druk van de big data ontwikkeling*.⁸⁶

Het feit dat de arts het discours structureert kan de kritiek oproepen dat dit de autonomie van de patiënt aantast en de arts in een paternalistische rol plaatst. Deze kritiek gaat echter uit van een negatieve definitie van vrijheid en autonomie. Wanneer we een relationele en positieve opvatting van autonomie accepteren, waarbij de arts een welkome invloed heeft op de autonomie van de patiënt ('empowerment'), dan vervalt dit bezwaar, tenminste als de arts deze rol op een verantwoorde wijze vormgeeft. 'Verantwoord' wil in dit geval zeggen dat het de oprechte attitude van de arts is om primair de kwaliteit van het *proces* van zelfbeschikking van de patiënt te bevorderen en niet zozeer te koersen op de door de arts als wenselijk geachte *uitkomst* ervan.

Het is de arts die de hele dag door patiënten ziet en het is de patiënt die de arts maar incidenteel ziet. Het is de arts die deze competentie permanent kan trainen en tot meer inbreng in staat mag worden geacht. Er bestaat een ongelijkheid (die niet ook een ongelijkwaardigheid is!) die een verantwoordelijkheid impliceert van de arts. De arts-patiënt-relatie krijgt in een wereld van big medical data nog meer dan nu het kenmerk van een coachingsrelatie. De rol van de arts gaat verschuift van medisch deskundige naar gezondheidscoach. Dit wordt versterkt door de big medical data omdat er een epistemische nivellering tussen de arts en de patiënt zal plaatsvinden. De kennis, in de vorm van statistische voorspellingen zonder noodzakelijk begrip van causaliteit, zal namelijk voor beiden globaal even toegankelijk zijn.

Degenen die het juk van ongebreidelde ziektevoorspellingen en gezondheidsadviezen te zwaar vinden om een goed leven te leiden hebben de optie om de druk te verminderen door minder data te genereren en niet in te stemmen met uitwisseling van data tussen systemen. Ze zullen waarschijnlijk geen wearables willen dragen, geen genetisch onderzoek willen laten doen en misschien ook geen toestemming geven voor onbeperkte dataoverdracht. Iedereen die niet volledig mee gaat in kritiekloze heilsverwachting van big medical data zal behoefte kunnen hebben aan de hulp van artsen bij het vaststellen van de eigen grenzen met betrekking tot de ongebreidelde mogelijkheden.⁸⁷ Voor hen is het van belang open te staan voor het expliciteren en in het gesprek brengen van de eigen vooroordelen en het accepteren van de coachende participatie van de arts daarbij. Natuurlijk zal er een groot verschil tussen patiënten bestaan in de behoefte en noodzaak van deze coaching, maar ik

⁸⁶ Het is opmerkelijk dat een dergelijke opvatting ook al meer dan duizend jaren geleden werd aangehangen door Avicenna, die stelde dat om arts te zijn men niet alleen geneeskunde diende te hebben gestudeerd, maar eveneens een middeleeuwse "master" moest hebben in rechten, theologie en filosofie. Zie bijvoorbeeld het boek *De Heelmeester* van Noah Gordon (p.283), waarin Ibn Sina (Avicenna) zegt: "De medische wetenschap leert je iets over het lichaam, de filosofie leert je iets over de geest en het wezen der dingen. Voor een heelmeester zijn deze zaken even onontbeerlijk als de lucht die hij inademt." Ik bepleit hier niet dat een arts een mastergraad in de filosofie moet behalen, maar wel dat hij of zij vertrouwd moet zijn met de basisprincipes van de hermeneutische bioethiek en de daaraan verwante thematiek zoals deze hier zijn beschreven. De resultaten van een kort internetonderzoek naar de curricula van medische faculteiten lijkt het beeld te bevestigen dat filosofie nog zeer beperkt gedoseerd wordt en is beperkt tot medische handelingsethiek.

⁸⁷ Degenen die er kritiek op hebben dat deze verdeling in twee groepen te simplistisch is hebben natuurlijk gelijk. Zoals ik al besprak zullen er vele tussenvormen bestaan. Maar voor de bespreking van de thematiek is dat niet zo relevant. Praktische uitwerkingen van wat ik poog te beschrijven zullen nog verder vorm moeten krijgen en voor mensen met een meer hybride positie zullen deze uitwerkingen mogelijk zijn. Overigens is dit patiëntgerichte maatwerkthema een impliciete aanname in het discoursmodel.

beveel patiënten een positieve definitie van autonomie aan waarbij de zelfbepaling en zelfbeschikking gesteund worden door de inbreng van een goed opgeleide arts met voldoende hermeneutische bagage en een deugdzame attitude, *juist in een tijdperk van makkelijk beschikbare informatie*.

Het entameren van het hermeneutisch gesprek door de arts heb ik hierboven behandeld als een technische vaardigheid, naast een morele vaardigheid. Met dat laatste verwijs ik naar het excelleren in de deugden en daar zal ik mijn slotregels aan wijden. Als de geneeskunde een sociale praktijk is met sterk altruïstische en autotelische trekken, dan zal het realiseren van het interne goede daarvan niet mogelijk zijn zonder een deugdzame attitude. Centraal staat hier de deugd van de zorgzaamheid, zoals deze wordt begrepen in de zorgethiek. Omdat het bij ons thema gaat over het kennen en begrijpen van de patiënt spelen de epistemische deugden eveneens een belangrijke rol. Scholing van artsen moet een sterk vormend element bevatten waarmee het excelleren in deze deugden bevorderd wordt. Deze deugdzame houding is van cruciaal belang en rechtvaardigt meer aandacht dan er in dit onderzoek ruimte voor is.

In deugdenvocabulaire samengevat: de arts zal er oprecht zorg voor moeten hebben dat het omgaan met de data-tsunami op een wijze plaatsvindt die aansluit bij de opvatting van het goede leven van de patiënt. Daarvoor zal hij of zij eerlijk, rechtvaardig en soms ook moedig moeten zijn en de nadrukkelijk de wil moeten hebben om zoveel als nodig en mogelijk is van de patiënt te weten. Gemakszuchtig en afstandelijk vertrouwen op de beperkte en kwantitatieve data om daarmee louter instrumenteel het gesprek aan te gaan dreigt de patiënt te laten verdrinken in een data-tsunami die de spreekkamer en de leefwereld overspoelt.

Amsterdam, juni 2015

14.878 woorden, exclusief abstract, voetnoten, tussengevoegde citaten en bronnenlijst

Bronnenlijst

- Ahlzén, Rolf. "Illness as unhomelike being-in-the-world? Phenomenology and medical practice" *Medical Helath Care and Philosophy*, vol.14, 2011, pp.323-331
- Berlin, Isaiah. *Twee opvattingen van vrijheid*. Vertaling Tine Ausma, Uitgave in de reeks Kleine Klassieken. Amsterdam, Boom, 2010.
- Bohman, James and Rehg, William, "Jürgen Habermas", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2014 Edition/gedownload op 4 mei 2015), Edward N. Zalta (ed.), URL = <http://plato.stanford.edu/archives/fall2014/entries/habermas/>
- Descartes, René. *Discours de la méthode*. Paris, Garnier-Flammarion, 1996
- Dworkin, Gerald. "Autonomy and Behavioral Control." *The Hastings Center Report*, Vol. 6, No.1, 1976, pp. 23 – 28)
- Emanuel, Ezekiel J. and Emanuel, Linda L. "Four models of the physician-patient relationship." *JAMA*, april 22, 1992, pp. 5-13
- Frankfurt, Harry G. "Freedom of the Will and the Concept of a Person." *The Journal of Philosophy*, vol.68, No. 1, 1971, pp.5 - 20
- Gadamer, Hans-Georg. *The Enigma of Health. The Art of Healing in a Scientific Age*. Stanford University Press, 1996
- Geller, Gail. "A "Holistic" Model of the Healing Relationship: What Would That Require of Physicians?" *The American Journal of Bioethics*, Vol.6, No.2, 2006
- Gordon, Noah. *De heelmeeester*. Vertaling Thomas Mass. Derde druk. Amsterdam, Uitgeverij Luitingh, 2006
- Greco, John and Turri, John. "Virtue Epistemology", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2013 Edition / gedownload op 18 juni 2015), Edward N.Zalta (ed.), URL= <http://http://plato.stanford.edu/entries/epistemology-virtue/>
- Habermas, Jürgen. "Technical Progress and the Social Life-World." In: Scharff, Robert and Dusek, Val (Eds.) *Philosophy of Technology, The Techonological Conditio*. Oxford, Blackwell, 2003 pp.293-298. (Oorspronkelijke tekst uit: Habermas, Jürgen. *Toward a Rational Society*, 1970
- Hermens, Janske. " 'Gesundheit und Krankhaftigkeit: man sei vorsichtig!' Nietzsches filosofie van een grote gezondheid" Podium voor Bio-ethiek, jaargang 21, no.4, 2014, pp. 4-8
- Huber, Machteld e.a. "How should we define health?" *BMJ (British Medical Journal)*, 343, 2011, d4163
- Jackson, Frank. "Epiphenomenal Qualia." *Philosophical Quarterly*, Vol. 32, 1982, pp. 127–136
- Klous, Sander en Wielaard, Nart. *Wij zijn big data*. Amsterdam/Antwerpen, Uitgeverij Business Contact, 2014
- Kunneman, Harry en Keulartz, Jozef. *Rondom Habermas*. Amsterdam, Boom, 1985
- Kunneman, Harry. *Habermas' theorie van het communicatieve handelen*. Amsterdam/Meppel, Boom, tweede druk, 1984
- Lyotard, Jean-François. *The Postmodern Condition. A Report on Knowledge*. Engelse vertaling, Minneapolis, University of Minnesota Press, 1984
- MacIntyre, Alisdair. *After Virtue*. Fourth Edition. London / New York, Bloomsbury, 2011 (eerste publicatie in 1981)

- Mayer-Schönberger, Viktor and Cukier, Kenneth. *Big Bata. A Revolution That Will Transform How We Live, Work and Think*. London, John Murray (Publishers), 2013
- Merleau-Ponty, Maurice. *Voorwoord tot de fenomenologie van de waarneming*. Vertaling R.Bakker. Kampen, Kok Agora, tweede druk, 1986
- Miller, David. *Principles of Social Justice*. Harvard, Harvard University Press, 1999
- Morozov, Evgeny. *To Save Everything, Click Here*. London, Penguin Books, 2014
- de Mul, Jos. "The work of art in the age of digital recombination." In: *Digital Material. Tracing New Media in Everyday Life and Technology*. Boomen, Marianne van den e.a. (ed.), Amsterdam, Amsterdam University Press, 2009, pp.95 - 106
- Nuffield Council on Bioethics. The Collection, linking and use of data in biomedical research and health care: ethical issues. February 2015.
<http://nuffieldbioethics.org/project/biological-health-data> (geraadpleegd maart 2015)
- Ossebaard, Hans C. "Quantified self en self-tracking. Meten is weten." *ICT&health*, nr.01, februari 2015, pp.10 - 12
- Porter, Theodore M. *Trust in Numbers*. Princetown University Press, 1995
- Ramberg, Bjørn and Gjesdal, Kristin, "Hermeneutics", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2014 Edition/gedownload op 15 mei 2015), Edward N. Zalta (ed.), URL = <http://plato.stanford.edu/archives/win2014/entries/hermeneutics/>
- Sharon, Tamar. "Self-tracking en sociale netwerken in de gezondheidszorg." In: Schermer, Maartje e.a. (redactie). *Komt een filosoof bij de dokter*. Amsterdam, Uitgeverij Boom, 2013, pp. 275 – 290
- Stempsey, William E. "Plato and holistic medicine." *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4 (2001), pp. 201 – 209
- Tjong Tjin Tai, Eric. "Zorgethiek." In: van Hees, Martin e.a. (redactie). *Basisboek ethiek*. Amsterdam, Boom, 2014, pp. 195 - 212
- Vorstenbosch, Jan. *Zorg. Een filosofische analyse*. Amsterdam, Uitgeverij Nieuwezijds, 2005
- Widdershoven, Guy. *Ethiek in de kliniek*. Vijfde druk. Amsterdam, Boom, 2007
- Woods, Simon. "A theory of holism for nursing" *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1 (1998), pp. 255 – 261