

ZORGEN VOOR MORGEN
OVER ETHIEK, TECHNOLOGIE EN VOORUITDENKENDE GEZONDHEIDSZORG

Zorgen voor morgen
Over ethiek, technologie en vooruitdenkende gezondheidszorg

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Ethiek van de gezondheidszorg aan de Faculteit der Medische Wetenschappen van de Radboud Universiteit en het Radboudumc op donderdag 7 oktober 2021

door prof. dr. Marianne Boenink

Opmaak en productie: Radboud Universiteit, Campus & Facilities, Post & Print
Fotografie omslag: Bert Beelen

© Prof. dr. Marianne Boenink, Nijmegen, 2021

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.

Waarde rector magnificus, geachte aanwezigen en toehoorders,

‘Een slimme meid is op haar toekomst voorbereid.’ Met die leus probeerde de Nederlandse overheid eind jaren tachtig, begin jaren negentig meisjes ervan te doordringen dat ze, eenmaal volwassen, zelf de kost moesten kunnen verdienen. Ik had in die tijd net besloten filosofie te gaan studeren, omdat ik had gemerkt dat mijn hart nog sneller klopte bij filosofische dan bij gezondheidswetenschappelijke vragen. Het was dus een keus gedreven door passie in plaats van door economie. Ondanks of dankzij die keus sta ik hier nu als hoogleraar Ethiek van de gezondheidszorg, waarmee ik toch nog heb bijgedragen aan het doel van de voorlichtingscampagne: de emancipatie van vrouwen te bevorderen.

Er valt van alles te zeggen over de boodschap van deze campagne en zeker ook over de vraag of de campagne gerechtvaardigd was, maar die kwesties zal ik nu laten liggen.¹ Ik wil het met u hebben over dat ‘vorbereid zijn op de toekomst’, oftewel: zorgen voor morgen. Die slogan van ruim dertig jaar geleden is namelijk een mooi voorbeeld van een normatief ideaal dat sindsdien op allerlei domeinen wordt gehoord: het is *goed* om vooruit te denken en je voor te bereiden op de toekomst. Dat geldt voor individuele mensen, maar ook voor de samenleving als geheel. Of het nu gaat om persoonlijke gezondheidsrisico’s, je aanstaande pensionering, de dreiging van nieuwe pandemieën of een stijgende zeespiegel: dat burgers, samenleving en overheid moeten ‘zorgen voor morgen’ lijkt een breed gedragen morele norm geworden.

Ook in mijn eigen vakgebied, de techniekethiek, speelt de gedachte dat het goed is om vooruit te denken een centrale rol. Een van de breed gedeelde uitgangspunten van mijn professie is namelijk dat je vragen over de wenselijkheid van nieuwe technologie maar beter vroeg kunt stellen, op het moment dat die technologie nog kneedbaar is.² Zelf hoop ik de komende jaren een bijdrage te leveren aan ethische en maatschappelijke reflectie op nieuwe zorgtechnologie. Er zijn heel wat opkomende technologieën die claimen bij te dragen aan betere zorg voor gezondheid en ziekte, maar waarvan die wenselijkheid niet onbetwist is. Te denken valt aan ontwikkelingen op het gebied van de moleculaire diagnostiek, de robotica, genetische modificatie en genterapie, gekweekte weefsels en organoïden, hersenimplantaten, zorg op afstand of het gebruik van kunstmatige intelligentie voor diagnostiek en prognostiek. Werk genoeg dus voor een techniekethicus, maar ik kan ze niet allemaal bespreken. Ik licht er één trend uit.

¹ De boodschap dat vrouwen voor hun eigen inkomen moesten zorgen was niet vrijblijvend: in dezelfde periode (1990) werd de hoogte van uitkeringen voor samenwonende uitkeringsgerechtigden beperkt.

² Reijers et al. (2018) bieden een overzicht van methoden voor ethiek van onderzoek en innovatie. Van de 35 gevonden methoden zijn er 8 bedoeld om te worden ingezet tijdens onderzoek naar nieuwe technologie en 14 tijdens het ontwerpen en testen van nieuwe technologie. De resterende 13 methoden richten zich op technologie die al gerealiseerd is.

Op dit moment wordt er veel geld, tijd en energie gestoken in de ontwikkeling van ‘data-intensieve’ zorg.³ Hierin komen eigenlijk meerdere technologische ontwikkelingen bij elkaar. Allereerst kunnen we door innovaties op het gebied van de moleculaire biologie, maar ook van sensoren en ‘wearables’, op een weinig belastende manier veel vaker dan voorheen meten hoe een patiënt, of een gezonde persoon, functioneert. Tegelijkertijd maken ontwikkelingen op het gebied van de artificiële intelligentie het mogelijk uit die datastroom patronen af te leiden, die iets zeggen over de gezondheid van de persoon in kwestie. De belofte is dat als we patiënten of gezonde personen intensief gaan volgen, we veel gezondheidsproblemen kunnen voorkomen.

Als we het nu al willen hebben over de wenselijkheid van zulke data-intensieve zorg, hebben we echter een probleem: die zorg is er nog amper. Ze bestaat tot nu toe grotendeels uit beloftes, visioenen en verwachtingen, in subsidieaanvragen, onderzoeksprotocollen en enkele experimenten. Is het dan niet te vroeg om over ethiek en wenselijkheid te beginnen? En als je dat toch zou willen, hoe kun je dan op een goede manier nadenken over de wenselijkheid van iets dat er nog niet echt is?

Ik wil vandaag schetsen wat ik mij voorstel bij zo’n ethiek die vooruitdenkt over nieuwe technologie. Ik zal mijn ideeën daarover illustreren met het voorbeeld van de data-intensieve zorg. Ik moet daarbij waarschuwen dat er sprake zal zijn van een Droste-effect: mijn proeve van vooruitdenkende ethiek heeft betrekking op visioenen van vooruitdenkende gezondheidszorg. We gaan dus vooruitdenken in het kwadraat. Laten we, om verziendheid te vermijden, echter beginnen met een terugblik.

TERUG IN DE TIJD

Ethische reflectie in de zorg beperkte zich lange tijd tot het handelen van de arts in relatie tot de patiënt. Waarden en normen voor de arts-patiëntrelatie lagen vast in de artseneed. Vragen of dilemma’s met betrekking tot de omgang met patiënten behoorden tot het domein van de beroepsethiek en de beoefening daarvan was vooral aan artsen zelf voorbehouden.⁴

Ruim vijftig jaar geleden, in 1969, verscheen het boekje *Medische macht en medische ethiek*.⁵ De auteur daarvan was een Nederlandse zenuwarts, zoals dat toen heette: Jan Hendrik van den Berg, hoogleraar in Leiden. Van den Berg gooide in dit boekje van nog geen vijftig pagina’s de knuppel in het hoenderhok van de toenmalige gezondheidszorg. Hij betoogde dat de beroepsethiek van artsen anno 1969 niet meer bij hun werkzaamheden paste. Zolang artsen maar weinig mogelijkheden hadden om hun patiënten te

³ Zie bijvoorbeeld Weber et al. (2014); Bender et al. (2015); Topol (2015); EGE (2015, p. 13-22); Prainsack (2017, p. 12); Sharon & Lucivero (2019).

⁴ Ten Have et al. (2020, p. 20-24).

⁵ Van den Berg (1969).

beschermen tegen ziekte en dood, aldus Van den Berg, was het passend dat zij zich lieten leiden door de norm dat het menselijk leven zo veel mogelijk beschermd en verlengd moet worden. Maar aangezien artsen anno 1969 steeds meer konden (steeds ‘machtinger’ werden), was er een kloof ontstaan tussen het technisch kunnen en de beroepsmoraal van artsen. Het was volgens Van den Berg tijd voor een nieuwe moraal, waarin naast behoud van leven ook overwegingen van *kwaliteit van leven* een plek moesten krijgen. De vraag of verlenging van het leven in een specifieke situatie nog voldoende kwaliteit van leven geeft, zou met name door de patiënt zelf beantwoord moeten worden.

Het boekje van Van den Berg is een van de mijlpalen in de geschiedenis van de Nederlandse gezondheidszorgethiek. Ethici verwijzen in historische overzichten nog regelmatig naar deze vroege representant van de omwenteling die zich sindsdien in het medisch-ethische denken heeft voltrokken.⁶ Veel minder vaak wordt er verwezen naar een ander boek, dat in hetzelfde jaar verscheen.⁷ De moraaltheoloog Paul Sporken, op dat moment verbonden aan de Katholieke Universiteit Nijmegen, publiceerde in 1969 *Voorlopige diagnose. Inleiding tot een medische ethiek*.⁸ Sporken bespreekt na enkele theoretische hoofdstukken een scala aan medisch-ethische vraagstukken: abortus en euthanasie passeren de revue, maar bijvoorbeeld ook anticonceptie, geslachtsverandering, medicijnonderzoek en orgaantransplantatie. Bij al deze kwesties schieten bestaande ethische zienswijzen tekort, aldus Sporken, en hij gaat daarom op zoek naar passender ethische overwegingen. Passender wilde voor hem zeggen: humaner, authentiek menselijk, met oog voor wat mensen zelf als een goed leven zien.

De toonzetting van beide boeken verschilt behoorlijk: waar Van den Berg de provocatie niet schuwt, is Sporken voorzichtiger en genuanceerder. Ook de manier van argumenteren en de bronnen waaraan zij hun argumenten ontleen, lopen nogal uiteen. En waar Van den Berg zich vooral tot artsen richt, spreekt Sporken uitdrukkelijk de hele samenleving, de ‘gemeenschap’, aan. Toch deelden beide auteurs hun centrale inzet. Die luidde allereerst dat behoud en verlenging van het leven niet de enige waarden zijn die in de gezondheidszorg van belang zijn. Ook overwegingen van kwaliteit van leven moeten kunnen worden meegewogen in medische beslissingen. Bovendien zouden patiënten moeten kunnen meebeslissen over wat in hun situatie zinvol medisch handelen is.

⁶ Zie bijvoorbeeld Zwart (1995, p. 26-33); ten Have et al. (2020, p. 24-25); Widdershoven (2000, p. 7-10).

⁷ Dat wil niet zeggen dat Sporkens naam geheel vergeten is: zijn naam is sinds 2009 gekoppeld aan een prijs die het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* jaarlijks uitreikt aan bijna of pas afgestudeerden voor het beste essay over gezondheidszorg en ethiek.

⁸ Sporken (1969). Dit boek is later in bewerkte vorm nog verschillende keren opnieuw uitgebracht onder de titel *Ethiek en Gezondheidszorg*.

ETHIEK VAN TECHNOLOGIE: TWEE ROLLEN

Van den Berg en Sporken wijzen beiden op de toegenomen technologische mogelijkheden als een belangrijke aanleiding om een nieuwe moraal in de zorg te bepleiten.⁹ Technologische ontwikkelingen in de zorg waren dus ook toen al een belangrijke motor voor ethische reflectie, en dat heeft de ontwikkeling van de ethiek van gezondheidszorg als academisch vakgebied mede gevormd. Het werk van Van den Berg en Sporken laat echter ook zien dat die ethische reflectie op heel verschillende manieren kan worden bedreven.

Van den Berg richtte zijn pijlen niet op de technologie als zodanig. Hij vond vooral dat patiënten de ruimte moesten krijgen om de technologische mogelijkheden te *weigeren* en kwaliteit van leven boven levensduur te stellen. Hij stelde zich dus op als advocaat van specifieke waarden: kwaliteit van leven en autonomie van patiënten. Dat was zonder meer moedig en heeft veel in beweging gezet. Veel van wat hij bepleitte is inmiddels gemeengoed geworden. Wetgeving en regulering hebben de positie van patiënten versterkt. Overwegingen van kwaliteit van leven en respect voor wat patiënten belangrijk vinden zijn niet meer weg te denken uit de zorg. Van den Bergs interventie heeft echter ook het beeld dat men van een ethicus heeft bepaald: dat is iemand die stelling neemt, die anderen (vooral dokters) vertelt wat wel of niet acceptabel is. Sporkens werk laat echter zien dat ook een andere rol mogelijk is.

Allereerst stelde Sporken meer en deels andere vragen dan Van den Berg. Hij stelde ook de wenselijkheid van nieuwe technologie zelf ter discussie. Hij boog zich bijvoorbeeld over de ethische aanvaardbaarheid van voortplantingstechnologie en van ingrijpen in de genetische eigenschappen van de mens. Hij was het weliswaar met Van den Berg eens dat die aanvaardbaarheid vaak afhangt van de concrete situatie en de motieven van de mensen die zulke technologie willen gebruiken. Maar hij vond ook dat je vragen over de wenselijkheid van nieuwe technologie niet alleen bij de patiënt moet neerleggen. Je zou ze ook niet alleen in de spreekkamer moeten bespreken. Alleen al het aanbod van zulke technologieën heeft namelijk een bredere maatschappelijke en culturele lading, en mogelijk ook gevolgen voor anderen dan de gebruiker. Sporken vond dat we ons ook *als samenleving* moeten afvragen of we die implicaties acceptabel vinden en zo ja, onder welke voorwaarden. Ten slotte wilde hij als ethicus de maatschappelijke discussie over de wenselijkheid van nieuwe technologie niet zozeer beslissen als wel aanzwengelen, en een bijdrage leveren door overwegingen te inventariseren en te verhelderen. In plaats

⁹ Het viel mij bij recente herlezing weer op hoezeer technologische veranderingen destijds de motor waren voor ethische reflectie en het belang van ethiek van de gezondheidszorg als vakgebied dus mede hebben gevormd. Stephen Toulmin beweerde ooit dat 'medicine saved the life of ethics' (Toulmin 1982), maar mij lijkt het passender te zeggen dat 'technology saved the life of ethics'.

van als waardenadvocaat stelde hij zich dus op als iemand die persoonlijke en maatschappelijke gesprekken over technologie in de zorg stimuleert en modereert.

Als we het werk van Van den Berg en Sporken benaderen als twee modellen voor de ethiek van technologie in de gezondheidszorg, dan beweegt het onderzoek dat ik doe en nog wil gaan doen zich vooral in Sporkens voetspoor. Allereerst omdat ik, net als hij, denk dat vragen over de wenselijkheid van nieuwe technologie niet uitsluitend beantwoord kunnen worden met een verwijzing naar de autonomie van individuele gebruikers. Een bredere maatschappelijke reflectie is nodig, omdat individuele keuzes niet los van elkaar staan, en omdat gezamenlijke reflectie ook tot meer weloverwogen individuele keuzes kan leiden. Bovendien heeft technologie zelf invloed op de *aard van de keuzes* waarvoor we worden gesteld, en op *de begrippen en overwegingen* die we daarbij hanteren.

Ik voel ook verwantschap met Sporken omdat een stimulerende en faciliterende rol van de ethicus wat mij betreft vaak meer gepast is in discussies over nieuwe technologie. Het gaat hier meestal niet over concrete misstanden, waarbij bepaalde waarden duidelijk in het gedrang zijn, al komen die af en toe wel voor (denk aan de onderzoeker die de CRISPR-Cas-techniek al inzette om een tweeling ter wereld te brengen die resistent zou zijn tegen hiv-infectie, terwijl er nog bijzonder weinig bekend is over de risico's van die techniek).¹⁰ In zulke gevallen kan en moeten ethici ook vandaag de dag zeker de rol van waardenadvocaat vervullen. Veel vaker is er echter sprake van collectieve onzekerheid, aarzeling en ambivalentie, niet alleen over wat een nieuwe technologie kan, maar ook over wat er goed en minder goed aan zou zijn. Zo heeft collega Karen Nielsen laten zien dat veel patiënten en mantelzorgers ambivalent staan tegenover nieuwe vormen van diagnostiek voor de ziekte van Alzheimer.¹¹ Dan is het zinvoller dat we eerst gezamenlijk proberen beter te begrijpen wat een nieuwe technologie teweeg kan brengen en wat daarbij op het spel staat. In vergelijking met 1969 is er al veel meer publiek bewustzijn van, en debat over nieuwe technologie. Maar die aandacht is nog weinig systematisch, waardoor het van toeval afhankelijk is welke overwegingen worden gehoord en serieus worden genomen. De gedachten- en besluitvorming over nieuwe technologie kunnen zeker beter, en daaraan kunnen ethici een bijdrage leveren.

NAAR VERANTWOORDE INNOVATIE

Ik wil met mijn onderzoek dus bijdragen aan de kwaliteit van maatschappelijke oordeelsvorming over nieuwe medische technologie. De ethici onder u zullen hier een 'deliberatief-ethische' benadering in herkennen, die betrokkenen wil helpen om alle

¹⁰ Normile (2018); Greely (2019).

¹¹ Nielsen & Boenink (2021).

relevante overwegingen in kaart te brengen en te onderzoeken, om zo een weloverwogen afweging mogelijk te maken.¹² Zo'n benadering ligt ook ten grondslag aan de praktijk van moreel beraad in de kliniek, een vorm van ethische reflectie die binnen het Radboudumc een lange traditie heeft en waarin mijn collega's de rol van gespreksleider vervullen.¹³ Die deliberatieve benadering is meer recent ook terug te vinden in pleidooien voor 'responsible research & innovation' (RRI), oftewel: verantwoorde innovatie.¹⁴ Deze noemer heeft in de laatste tien jaar een multidisciplinaire groep onderzoekers en beleidsmakers bijeengebracht die ernaar streeft wetenschappelijke en technologische innovaties zo goed mogelijk af te stemmen op maatschappelijke waarden en behoeften.

Een van de centrale gedachten achter verantwoorde innovatie is dat alle betrokkenen (oftewel 'stakeholders') moeten kunnen meedenken over wat al dan niet verantwoord is.¹⁵ Voor de zorg betekent dit dat niet alleen biomedische wetenschappers en techniekontwikkelaars, maar (bijvoorbeeld) ook patiënten, burgers, zorgverleners, verzekeraars en beleidsmakers invloed moeten kunnen uitoefenen op de ontwikkeling van nieuwe medische technologie. Allereerst omdat al die groepen zo ieder hun eigen kennis en ervaring kunnen inbrengen en de technologie in ontwikkeling daar dan beter bij kan aansluiten. Maar ook omdat het niet meer dan fair is dat degenen die te maken zullen krijgen met de gevolgen van een nieuwe technologie kunnen meebeslissen over de wenselijkheid ervan.¹⁶

Een ander breed gedeeld uitgangspunt achter verantwoorde innovatie, ik noemde het al in mijn inleiding, is dat je stakeholders liefst in een vroeg stadium bij de technologieontwikkeling moet betrekken,¹⁷ want op die manier kunnen ze het ontwerp van de technologie waar nodig mede vormgeven, in plaats van geconfronteerd te worden met een al ontworpen techniek die nog maar moeilijk kan worden aangepast. Er kan dan ook vroegtijdig worden nagedacht over eventuele randvoorwaarden voor implementatie en over noodzakelijke regulering van de technologie.

Het type ethiekonderzoek dat ik voorsta heeft dan ook vaak een sterk empirische component. Of het nu gaat om genetische diagnostiek voor erfelijke borst- en eierstokkanker,¹⁸ vroegdiagnostiek voor de ziekte van Alzheimer¹⁹ of nieuwe vormen van prognostiek bij mensen in coma,²⁰ mijn collega's en ik proberen met betrokkenen te verkennen wat zij belangrijk vinden en waar ze zich zorgen over maken, om van

¹² Gutmann & Thompson (1997); Gouinlock (1978).

¹³ Porz, Landeweer & Widdershoven (2011, p. 356).

¹⁴ Von Schomberg (2001); Stilgoe, Owen & Macnaghten (2013); Guston et al. (2014).

¹⁵ Owen et al. (2013, p. 38)

¹⁶ Zie ook Van der Scheer et al. (2017, p. 31-34).

¹⁷ Owen et al. (2013, p. 38).

daaruit afgewogen beslissingen mogelijk te maken over wat wel of niet wenselijk is. Daarbij worden we echter geconfronteerd met twee uitdagingen, die maken dat het verkennen en uitwisselen van overwegingen van stakeholders niet zonder meer tot kwalitatief goede deliberatie leidt.

Allereerst, en dit speelt des te sterker wanneer je vroeg in het proces met betrokkenen in gesprek wilt, is het hoe en wat van een nieuwe technologie vaak nog helemaal niet zo duidelijk.²¹ Dus waar hebben we het dan eigenlijk over? Eén optie is om de visioenen, beloftes en verwachtingen als startpunt voor ethische reflectie te nemen.²² Daarbij is het dan wel van belang om je te realiseren dat die verwachtingen soms de vorm van een *hype* aannemen en de ideeën over wat de technologie allemaal teweeg zal brengen, in positieve en in negatieve zin, nogal overschat worden.²³ Een kritische benadering van zulke visioenen is dus wenselijk, en het kan bijvoorbeeld ook heel zinvol zijn om visioenen van techniekontwikkelaars naast die van schrijvers of filmmakers te zetten. Verder is het, zoals mijn voormalige promovenda Mayli Mertens heeft betoogd, juist bij medische technologie zo dat die in een klinische setting moet worden getest, waardoor onderzoek en reguliere praktijk door elkaar lopen.²⁴ Die 'liminale' innovatie, zoals Mertens het noemt, biedt de kans om al parallel aan het klinisch-wetenschappelijk onderzoek na te gaan wat een nieuwe technologie allemaal teweegbrengt, bedoeld en onbedoeld, en om die effecten met betrokkenen te evalueren. Dat veronderstelt dan wel dat er nog gelegenheid en bereidheid is om ontwerp en implementatie bij te stellen nadat er klinisch onderzoek is gedaan, wat niet altijd vanzelf spreekt.

Een tweede uitdaging bij vroegtijdige gesprekken over verantwoorde innovatie is dat de waarden en normen die ethische oordeelsvorming richting geven, niet stabiel zijn. Sterker nog, ze veranderen onder invloed van technologische ontwikkelingen. De tijd van Van den Berg en Sporken laat daar een sterk staaltje van zien. Er is sprake van

¹⁸ Boenink (2008).

¹⁹ Boenink, Moors & Van Lente (2016a).

²⁰ Mertens, Van Til, Bouwers-Beens & Boenink (2021).

²¹ In de academische literatuur staat dit bekend als het 'Collingridge dilemma', oftewel het 'dilemma of control' (Collingridge 1980). In een vroeg stadium van technologieontwikkeling is er meestal wel ruimte voor maatschappelijke sturing van die ontwikkeling, maar dan is er doorgaans nog weinig duidelijkheid over wat de technologie zal kunnen en wat voor gevolgen deze zal hebben. Wachten met sturen tot er meer duidelijk is, kan betekenen dat de technologie al zo ver is ontwikkeld en/of ingebed dat er nog maar weinig te sturen valt.

²² Grin & Grunwald (2000).

²³ Borup et al. (2006); Nordmann (2014).

²⁴ Mertens (2018).

‘technomoral change’, oftewel technomorele verandering, zoals mijn collega Tsjalling Swierstra het decennia later heeft gedoopt.²⁵ Zowel het relatieve belang als de betekenis van begrippen als ‘autonomie’ of ‘privacy’ is door technologische ontwikkelingen aan verandering onderhevig. Dat betekent dat we, wanneer we nadenken over de wenselijkheid van steeds veranderende technologie, ook aan de kant van de moraal geen vaste grond onder de voeten hebben. We zitten in een situatie die begrepen kan worden met een metafoor die filosoof Otto Neurath ooit gebruikte om de toestand van de wetenschap te beschrijven: we zijn als zeilers die op open zee een zeilboot moeten repareren, stukje bij beetje, zonder ooit naar een droogdok te kunnen om de boot helemaal opnieuw op te bouwen met de beste componenten.²⁶ Het staat niet bij voorbaat vast welke waarden van belang zijn om te beoordelen of een nieuwe technologie echt wenselijk is, en wat de precieze betekenis en het relatieve belang van die waarden is in het licht van de nieuwe situatie. Dat moet steeds weer opnieuw afgestemd worden.

Vroegtijdige ethische deliberatie over nieuwe technologie jongleert dus eigenlijk met twee onbekenden. Aan de ene kant is de technologie zelf nog niet vastomlijnd, aan de andere kant kunnen de betekenis en het belang van waarden juist door de technologische veranderingen gaan schuiven. Zo bezien vragen we nogal wat van patiënten, zorgprofessionals en andere betrokkenen als we hen laten meepraten over de vraag of nieuwe technologieën wenselijk zijn. Wat mij betreft heeft onderzoek op het gebied van medische techniekethiek dan ook *niet* als voornaamste taak het maatschappelijke gesprek te verbreden door alle relevante partijen daarbij te betrekken. Ze moet vooral ook de *diepgang* van het gesprek bevorderen, door ondersteuning te bieden bij het begrijpen van die wisselwerking tussen waarden en technologie. Voor de ethici onder u: ethiek heeft naast de *deliberatieve* rol ook een *hermeneutische* taak.²⁷ Daarbij gaat het er bijvoorbeeld om betrokkenen te helpen begrijpen wat in bestaande zorgpraktijken de betekenis is van een waarde als ‘gezondheid’ of ‘rechtvaardigheid’, hen te helpen zich voor te stellen hoe bestaande betekenissen en praktijken door technologische verandering zouden kunnen gaan schuiven, om van daaruit gezamenlijk te reflecteren op de vraag of die verschuiving wenselijk is, en wanneer wel of niet.

Bij die hermeneutische taak kan de ethiek gebruikmaken van filosofische gereedschappen, zoals conceptuele analyse. Maar ook bronnen en methoden uit de kunst, literatuur en geschiedenis, kortom, de geesteswetenschappen (of de ‘healthcare humanities’), kunnen helpen beter te begrijpen wat er gaande is en wat er op het spel staat.²⁸ De ethiek van biomedische technologie die ik voor mij zie, staat zo op het snijpunt van de medisch-technische, sociale en geesteswetenschappen.

²⁵ Swierstra, Stemerding & Boenink (2009).

²⁶ Neurath (1973/1921).

²⁷ Gadamer (1960). Zie ook Zwart (1995, p. 138-145) en Boenink & Kudina (2020, p. 460).

²⁸ Whitehead et al. (2016).

DATA-INTENSIEVE ZORG

In het voorgaande heb ik hopelijk duidelijk gemaakt welke rol ik zie voor de ethiek van nieuwe biomedische technologie en welke benaderingen daarbij passen. Om deze algemene overwegingen tastbaarder te maken, zal ik in het laatste deel van deze oratie een kort voorproefje geven van met name die hermeneutische rol. Daarvoor gaan we terug naar de data-intensieve zorg waarmee ik begon. Hoe zou een hermeneutische ethiek kunnen bijdragen aan maatschappelijke reflectie op de wenselijkheid van data-intensieve zorg?

Allereerst nog even over die visioenen van data-intensieve zorg. Daarin draait het zoals eerder gezegd om het idee dat je patiënten (of gezonde burgers) zeer frequent, of zelfs continu, gaat monitoren. Nieuwe sensoren, in combinatie met informatietechnologie en AI, maken dat mogelijk. Die parameters kunnen lichamelijk zijn (zogenoeten 'biomarkers'), maar ook gedragsmatig (zogenoeten 'digital markers') of berusten op zelfrapportage. En de monitoring kan zowel binnen als buiten het ziekenhuis plaatsvinden.

In het Radboudumc is bijvoorbeeld continue monitoring op de afdelingen interne geneeskunde en heelkunde ingevoerd, waarbij patiënten een polsband dragen die de vijf vitale parameters continu meet, in plaats van enkele keren per dag.²⁹ De computer analyseert de meetdata en geeft een signaal als de toestand van een patiënt verslechtert. Door tijdig te signaleren en in te grijpen kun je dan opname op de IC voorkomen.

Maar intensieve monitoring is niet voorbehouden aan het ziekenhuis. Diabetespatiënten zijn al bekend met continue monitoring van hun bloedsuiker via een *patch*, en er is ook al een pomp die automatisch insuline afgeeft als dat volgens de metingen nodig is. Buiten het ziekenhuis kunnen ook 'wearables' een grote rol gaan spelen, zoals de stappenteller en voice recorder die velen in hun smartphone of smartwatch bij zich dragen. Zo werken Radboudumc en Radboud Universiteit aan de ontwikkeling van technieken om zowel het gedrag als het lichamelijk functioneren van parkinsonpatiënten te monitoren, met wearables die onder meer beweging en spraak analyseren. De verwachting is dat hiermee de risico's die een patiënt loopt eerder gesignaleerd kunnen worden, en dat je daar dan de ondersteuning op kunt afstemmen.

De gedachte achter data-intensieve zorg is dus dat je zo veel mogelijk data over een persoon verzamelt en die met behulp van artificiële intelligentie analyseert, met als doel patronen in iemands functioneren, en afwijkingen daarvan, te herkennen. Door intensief te monitoren zouden we gezondheidsrisico's, het verloop van een aandoening en effecten van interventies beter kunnen volgen. En uiteindelijk zou dit alles moeten helpen ziekte te voorkomen of gezondheidsschade te beperken. Er lijkt qua doel dus

²⁹ <https://www.radboudumc.nl/nieuws/2018/slim-voorspellen-kan-levens-redden>

³⁰ <https://oneplanetresearch.nl/nl/innovatie/icai-lab-ai-for-risk-profiling-and-decision-support-ai-rondo/>

weinig nieuws onder de zon: intensieve monitoring is slechts een nieuwe manier om de bekende en breed nagestreefde waarde ‘gezondheid’ te realiseren. Maar het is de vraag of dat wel klopt. Om dat beter te kunnen beoordelen moeten we stilstaan bij de verschillende manieren waarop je naar gezondheid en ziekte kunt kijken.

WAT IS ZIEKTE?

In de filosofie en sociologie van de geneeskunde is het gebruikelijk onderscheid te maken tussen drie manieren van kijken naar ziekte, die in het Engels met verschillende termen worden aangeduid.³¹ De gemene deler is dat er in alle gevallen sprake is van abnormaal functioneren. Bij ziekte in de zin van ‘illness’ gaat het om de *subjectieve ervaring*: iemand voelt zich niet normaal. Bij ‘disease’ gaat het om abnormaal *lichamelijk* functioneren, waarbij het idee is dat dit objectief kan worden vastgesteld door een arts. Bij ‘sickness’ gaat het om afwijkend *sociaal* functioneren: iemand kan niet voldoen aan de sociale verwachtingen, is bijvoorbeeld niet in staat om te werken. De moderne biomedische wetenschap richt zich overwegend op ziekte in de zin van ‘disease’. Daar valt van alles over te zeggen dat ik hier terzijde moet laten. Het gaat mij er nu om dat je ook ziekte in de zin van afwijkend lichamelijk functioneren nog op verschillende manieren kunt benaderen.

De medisch historicus Charles Rosenberg heeft beschreven hoe in de geschiedenis van de moderne geneeskunde op verschillende manieren naar ziekte is gekeken.³² Allereerst kun je ziekte ‘ontologisch’ benaderen, als een *object in de ruimte* van het lichaam. Denk bijvoorbeeld aan een tumor of aan de eiwitplak en -kluwens in de hersenen die vaak als kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer worden gezien. Deze manier van kijken werd sterk gestimuleerd toen men in de zestiende eeuw dode lichamen vaker ging opensnijden, maar ook beeldvormende technieken als microscopen en MRI-scanners nodigen ertoe uit. Wie op deze manier naar ziekte kijkt, zal bij therapie vooral denken aan verwijdering of vernietiging van het afwijkende object: de tumor moet verwijderd worden, door chirurgie of door bestraling. Ten slotte is de grens tussen ziekte en gezondheid bij deze manier van denken vrij helder: die afwijkende entiteit is aan- of afwezig.

Maar je kunt ziekte ook anders benaderen, namelijk ‘fysiologisch’, zoals Rosenberg het noemt, of ‘kwantitatief’, een term die is gemunt door de Franse filosoof Canguilhem.³³ Ziekte wordt dan gezien als een afwijkend *proces in de tijd*, waarbij het lichaam te veel of te weinig van bepaalde stoffen produceert. Diabetes en reuma zijn voorbeelden van aandoeningen die vooral op deze fysiologische manier worden

³¹ Twaddle (1994); Schermer (2013).

³² Rosenberg (2003). De termen ontologisch en fysiologisch komen volgens Rosenberg oorspronkelijk van Owsei Temkin

benaderd en biochemische testen dragen bij aan die kijk. In dit geval wordt therapie opgevat als het herstellen van de verstoorde balans van de lichaamsprocessen, bijvoorbeeld door medicatie. Voor mijn betoog is vooral van belang dat in de fysiologische opvatting de grens tussen ziek en gezond helemaal niet zo duidelijk is: beide zijn uitersten op een glijdende schaal en de grens die je tussen beide trekt blijft altijd een beetje willekeurig.

Het onderscheid tussen deze twee concepten van ziekte is analytisch, zoals filosofen dat noemen: ze kunnen beide naast elkaar bestaan en ook op een en dezelfde aandoening worden toegepast. Ook bij een tumor kun je kijken naar het ontstaansproces, en bij diabetes kan er sprake zijn van afwijkingen in de ruimte van het lichaam, omdat bijvoorbeeld een voet moet worden afgezet. Het onderscheid is niettemin behulpzaam, omdat het ons eraan herinnert dat een specifieke manier van kijken naar ziekte mogelijk alternatieve manieren van denken en handelen buiten beeld houdt. Het onderscheid helpt ook om historische trends in de zorg zichtbaar te maken.³⁴

Mijn claim hier is dat het gebruik van monitoringtechnologie een sterke boost geeft aan de fysiologische manier van kijken. Ziekte wordt door deze technologie uitdrukkelijk benaderd (gemedieerd, in techniekfilosofische termen) als een dynamisch proces in de tijd. Nu is dat niet per se een radicale verandering; bij veel aandoeningen werd er al langer regelmatig gemeten om het verloop van de ziekte in beeld te brengen. Elke meting is dan een momentopname: wat is de toestand op tijdstip X? Door het intensiveren van de metingen, en zeker als er sprake is van *continue* monitoring, krijgen metingen echter een andere rol. En daarmee mogelijk ook een andere betekenis.

IMPLICATIES

Bij hoogfrequente metingen, of het nu om digitale markers of om biomarkers gaat, zijn de afzonderlijke momentopnames niet meer het belangrijkste. Elke meting wordt begrepen in samenhang met eerdere metingen. Doordat ze samen een patroon of trend zichtbaar kunnen maken, krijgen metingen een *anticiperende* (vooruitdenkende) functie: als voorlopig laatste meting in een serie helpen ze inschatten hoe het ziekteproces zich in de nabije toekomst verder zal ontwikkelen. Dit betekent ook dat diagnostiek minder belangrijk wordt en prognostiek belangrijker. Testen tonen niet zozeer aan of je een ziekte hebt (het eiwit amyloïde in je ruggenmergvocht is verhoogd, dus je hebt de ziekte van Alzheimer), maar geven een inschatting van wat er kan gaan gebeuren (als we niets doen, ga je geheugenklachten krijgen).

Die vooruitdenkende houding nodigt op haar beurt uit tot anticiperend handelen: als we nu ingrijpen, kunnen we mogelijk erger voorkomen. Het doel is om ongunstige

³³ Canguilhem (1991/1966).

³⁴ Boenink (2016b).

ontwikkelingen te vermijden. Anticipatie nodigt niet per se uit tot volledige beheersing, maar tot steeds weer bijstellen, tot voortdurend optimaliseren.³⁵ Omdat de grens tussen ziek en gezond in deze benadering vaag is, ligt de grote uitdaging vooral in de vraag wanneer er voldoende reden is om in te grijpen – en wie dat zou moeten bepalen.

Hier wordt zichtbaar dat data-intensieve zorg de waarde ‘gezondheid’ niet simpelweg dichterbij brengt, maar deze een andere betekenis geeft. Gezondheid is in de data-intensieve zorg geen vooraf vastgestelde ‘normale toestand’ van het lichaam. Het is eerder het vermogen om steeds weer terug te veren als de ontwikkelingen een ongunstige kant uit gaan.³⁶ De keerzijde daarvan is dat zorg voor gezondheid een levenslange, letterlijk *chronische* opgave wordt.

NAAR EEN ETHISCH-MAATSCHAPPELIJKE AGENDA

De voorgaande analyse geeft meer inzicht in de verschuivingen die data-intensieve zorg teweeg lijkt te brengen. En dat biedt aanknopingspunten voor de discussie over de wenselijkheid van data-intensieve zorg. Allereerst: hoe wenselijk is die verschuiving naar een fysiologische ziekteopvatting? Hoe verandert in samenhang hiermee *het idee van wat goede zorg is*? Als de grens tussen gezondheid en ziekte vervaagt en er steeds meer in termen van verhoogde of verlaagde risico’s wordt geredeneerd, wie moet dan bepalen wanneer er reden is tot zorg en ingrijpen, en op grond waarvan? Krijgen mensen meer ruimte om zelf te bepalen wanneer ingrijpen gewenst is of wordt die ruimte juist kleiner?

Veranderingen in bij de zorg *betrokken partijen* roepen een tweede set vragen op: wie zou welke *rol* moeten spelen en welke *verantwoordelijkheid* moeten dragen in de zorg voor gezondheid? Mijn iHub-collega Tamar Sharon heeft al aangegeven dat de betrokkenheid van bedrijven als Google en Amazon reden is om kritisch naar data-intensieve zorg te kijken.³⁷ Maar er zijn ook vragen te stellen over hoe monitoringtechnologie de verhouding tussen patiënt (of gebruiker) en professional medieert en over de rol die ontwerpers van algoritmes en die algoritmes zelf daarbij spelen. Hoe voorkomen we dat de gebruiker wel een grote individuele verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid krijgt toegeschreven, maar geen invloed heeft op wat als normaal of afwijkend functioneren in de technologie wordt geprogrammeerd?

³⁵ Adams, Murphy & Clarke (2009, p. 256)

³⁶ Veerkracht speelt op een iets andere manier ook een centrale rol in de positieve gezondheidsopvatting die is ontwikkeld door Huber et al. (2011).

³⁷ Sharon (2020).

Ten slotte: wat betekent de beweging richting anticiperen en preventief intervenieren voor de plaats die (zorg voor) gezondheid inneemt in mensenlevens en voor de *balans tussen gezondheid en andere belangrijke waarden*? Als we ons steeds ‘zorgen over morgen’ maken, verliezen we vandaag dan niet te veel uit het oog? Durven we ons nog te laten verrassen door het onverwachte, datgene wat niet was voorzien?

Veel van deze vragen kunnen niet in algemene termen worden beantwoord. Ik neem ze mee als we naar concrete praktijken van data-intensieve zorg gaan kijken en met betrokkenen het gesprek aangaan over de wenselijkheid daarvan. Tegelijkertijd is het wel van belang zulke vragen ook in het publieke domein te stellen en maatschappelijke reflectie en discussie hierover te stimuleren.

TOT BESLUIT

Data-intensieve zorg is op dit moment meer visioen dan realiteit, maar de ontwikkelingen zouden snel kunnen gaan. Ik hoop met het voorgaande te hebben laten zien hoe het vroegtijdig doordenken van zo’n visioen en de bijbehorende beloftes en verwachtingen de betrokkenen (zoals patiënten, burgers, zorgprofessionals, techniekontwikkelaars) handvatten kan geven om kritisch na te denken over de wenselijkheid ervan. Dat geldt niet alleen voor de data-intensieve zorg, maar ook voor andere opkomende technologieën. Technologie is geen neutraal middel dat een vooraf bepaald doel realiseert; ze kan het doel zelf transformeren. Daarom moeten we visioenen, beloftes en verwachtingen niet zonder meer accepteren, maar steeds de vraag blijven stellen of nieuwe technologieën tot betekenisvolle zorg leiden, en wat er nodig is om dat zo veel mogelijk kunnen bevorderen. Daarbij is vooruitdenkende ethiek onontbeerlijk.

DANKWOORD

‘It takes a village to raise a professor’, oftewel: er zijn heel veel mensen nodig om van iemand een hoogleraar te maken. Aan het eind van deze rede gekomen, wil ik mijn dank uitspreken aan allen die het mogelijk hebben gemaakt dat ik het ambt van hoogleraar Ethiek van de gezondheidszorg mag bekleden. Allereerst dank ik het College van Bestuur van de Radboud Universiteit en de Raad van Bestuur van het Radboudumc voor het vertrouwen dat zij in mij hebben gesteld. Ethiek en filosofie nemen van oudsher een belangrijke plaats in binnen het Radboud, en ik hoop daar de komende jaren het mijne aan bij te dragen.

Mijn collega’s van Ethiek van de gezondheidszorg: dank voor jullie warme ontvangst. Jullie vormden al een thuishaven voordat een beleidsmaker bedacht dat dat een leuke metafoor is om een werkeenheden mee aan te duiden. De grote betrokkenheid bij zorg, onderwijs en onderzoek, de brede, interdisciplinaire belangstelling en de collegialiteit en onderlinge zorgzaamheid die ik bij jullie aantrof, zijn uitzonderlijk en verdienen het gekoesterd te worden. Het is een genoegen om daar een rol in te mogen spelen.

Collega's van (nu nog) de afdeling IQ Healthcare: door het vele thuiswerken hebben we minder kunnen uitwisselen dan we anders hadden gedaan. Datzelfde geldt voor de collega's van de Health Technology Assessment groep bij (nu nog) HEV. Maar mij is zeker duidelijk geworden dat wij allemaal het streven delen om de kwaliteit van de zorg waar mogelijk te bevorderen. De verschillende invalshoeken en methoden die we daarbij hanteren, bieden een rijk palet om dat doel te realiseren. Ik hoop dat we in de nieuwe afdeling IQ Health tot wederzijds inspirerende samenwerkingen zullen komen. Gert Westert in het bijzonder: dank je wel voor het wegwijs maken op de afdeling en in het Radboudumc en voor de manier waarop je de ethici in de 'IQ-vissenkomp' zowel dynamiek als stabiliteit biedt.

Dan de vele collega's in het Radboudumc, bij iHub, de interdisciplinaire Hub voor digitalisering en samenleving van de Radboud Universiteit, bij het Institute for Science in Society en de Faculteit Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen waar ik als 'buitenhoogleraar' benoemd ben. Sommigen van jullie waren oude bekenden. Tamar Sharon, Edo Richard en Lotte Krabbenborg: ik grijp de kans om met jullie nieuwe Radboud-projecten te initiëren graag aan. Veel andere collega's heb ik afgelopen jaar pas leren kennen, vaak alleen online. Toch stond dat interessante gesprekken en het ontwikkelen van plannen voor gezamenlijke projecten niet in de weg. Ik hoop zeer dat we de kans krijgen die plannen ook werkelijk uit te voeren.

Studenten geneeskunde en biomedische wetenschappen: het is een voorrecht om bij te dragen aan jullie vorming als arts of onderzoeker. Ik vind het heel bijzonder om deelgenoot te worden gemaakt van jullie idealen en ervaringen en wil jullie graag het denkgereedschap aanreiken om reflexieve professionals te worden.

Collega's Ethiek van de andere UMC's: voor ik in Nijmegen aan de slag ging, heeft de coronacrisis onze groepen tot nauwere samenwerking gebracht. Petje af voor hoe jullie in die crisis geopereerd hebben. Het is heel goed dat we nu samen onderwijs voor onze PhD's ontwikkelen en ik zie uit naar meer uitwisseling en samenwerking op het gebied van onderzoek en moreel beraad.

Dan zijn er de mensen die een speciale rol hebben vervuld in mijn persoonlijke en professionele ontwikkeling: allereerst Henk ten Have, die mij als student gezondheidswetenschappen in Maastricht liet kennismaken met de filosofie. Dat smaakte naar meer en de rest is geschiedenis, zoals dat heet. Ik vind het bijzonder eervol dat ik nu in jouw voetsporen mag treden als houder van de leerstoel die jij ook hebt bekleed.

Veit Bader, mijn promotor: jij en ik weten dat ik helemaal niet ben opgeleid als ethicus, maar als sociaal filosoof. Ik heb van jou geleerd dat je normatieve argumentatie altijd in z'n sociale context moet bekijken: 'it depends'. Dat vind ik nog altijd een waardevolle les, juist in de ethiek.

Tsjalling Swierstra, collega, inspirator, vriend en coach: jij hebt me zowel inhoudelijk als qua loopbaan vaak op sleeptouw genomen. Ook als academisch leider ben je een voorbeeld voor me, juist omdat je jezelf nooit zo zou noemen. Ik hoop nog veel van je te leren, je bent nog niet van me af.

Aan de collega's van de afdelingen Wijsbegeerte en STEPS van de Universiteit Twente dank ik mijn brede scholing in de techniekfilosofie en -ethiek en in de science & technology-studies. Die bagage neem ik mee naar Nijmegen.

Anna-Laura van der Laan, Federica Lucivero, Simone van der Burg, Lieke van der Scheer, Mayli Mertens, Karen Dam Nielsen en Olya Kudina: op het nog weinig ontgonnen gebied van de empirische techniekfilosofie is het heel fijn om reisgenoten te hebben. Dank dat jullie voor kortere of langere tijd met mij opliepen tijdens onderzoeksprojecten en bij het schrijven van gezamenlijke artikelen.

Tot slot mijn familie: deze meid werd allereerst op haar toekomst voorbereid door een veilige, liefhebbende basis thuis. Mijn ouders hebben me altijd gestimuleerd mijn talenten te benutten en me de ruimte gegeven mijn interesses te volgen, ook als die niet bepaald naar een financieel zekere toekomst leken te leiden. Lieve pa, wat is het jammer dat ma deze dag niet meemaakt. Maar ik weet wel zeker dat jij trots bent voor twee.

Annette, grote zus, vroeger baande jij vaak het pad voor mij. Sindsdien zijn we elk onze eigen weg gegaan, maar ik vind het enorm leuk dat onze wegen elkaar ook professioneel toch heel regelmatig raken. Als klankbord ben je onovertroffen – dank daarvoor.

Servaas, Stella en Marjolein: wat mooi dat jullie van deze Nijmeegse kans een gezamenlijk avontuur wilden maken. Maar vooral: jullie maken muziek van mijn leven, dank jullie wel.

Ik heb gezegd.

BIBLIOGRAFIE

- Adams, V. Murphy, M. & Clarke, A.E. (2009). 'Anticipation: technoscience, affect, temporality'. *Subjectivity* (28), p. 246-265.
- Bender, E. et al. (2015). Supplement 'Life Science in the Age of Big Data'. *Nature* 527 (7576) p. S1-S19.
- Berg, J.H. van den (1969). *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach.
- Boenink, M. (2008). 'Genetic diagnostics for hereditary breast cancer: displacement of uncertainty and responsibility'. In Vries, G.H. de & Horstman, K. (eds.). *Genetics from laboratory to society*. London: Palgrave Macmillan, p. 37-63.
- Boenink, M., Van Lente, H., & Moors, E. (eds.) (2016a). *Emerging Technologies for Diagnosing Alzheimer's Disease: Innovating with Care*. Palgrave Macmillan, London.
- Boenink, M. (2016b). 'Disease in the era of genomic and molecular medicine'. In Marcum, J. (ed). *The Bloomsbury companion to contemporary philosophy of medicine*. London: Bloomsbury Academic, p. 65-91.
- Boenink, M., & Kudina, O. (2020). 'Values in responsible research and innovation: from entities to practices'. *Journal of Responsible Innovation* 7 (3), p. 450-470.
- Borup, M., Brown, N., Konrad, K., & Van Lente, H. (2006). 'The sociology of expectations in science and technology'. *Technology analysis & strategic management* 18 (3-4), p. 285-298.
- Canguilhem, G. (1991/1966). *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books.
- Collingridge, D. (1980). *The social control of technology*. New York: St. Martin's Press.
- European Group on Ethics in Science and New Technologies. (2016). *Opinion on the ethical implications of new health technologies and citizen participation* (Opinion no. 29). Luxembourg: Publication Office of the European Union.
- Gouinlock, J. (1978). 'Dewey's theory of moral deliberation'. *Ethics*, 88(3), p. 218-228.
- Greely, H.T. (2019). 'CRISPR'd babies: Human germline genome editing in the 'He Jiankui affair''. *Journal of Law and the Biosciences*, p. 111-183.
- Grin, J., & Grunwald, A. (eds.). (2000). *Vision assessment: shaping technology in 21st century society: towards a repertoire for technology assessment*. Berlin: Springer.
- Guston, D.H., Fisher, E., Grunwald, A., Owen, R., Swierstra, T., & Van der Burg, S. (2014). 'Responsible innovation: motivations for a new journal'. *Journal of Responsible Innovation* 1 (1), p. 1-8.
- Gutmann, A., & Thompson, D. (1997). 'Deliberating about bioethics'. *Hastings Center Report*, 27 (3), p. 38-41.
- Have, H.A.M.J. ten, Meulen R.H.J. ter, Vries M.C. de, Meulen B.C. ter (2020), *Leerboek ethiek in de gezondheidszorg*. Houten: Bohn, Stafleu & Van Loghum.
- Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L. et al. (2011). 'How should we define health?' *British Medical Journal*, 343 (4163): p. 235-237
- Mertens, M. (2018). 'Liminal innovation practices: questioning three common assumptions in responsible innovation'. *Journal of responsible innovation* 5 (3), p. 280-298.
- Mertens, M., van Til, J., Bouwers-Beens, E., & Boenink, M. (2021). 'Chasing Certainty After Cardiac Arrest: Can a Technological Innovation Solve a Moral Dilemma?' *Neuroethics* p. 1-19.
- Neurath, O. (1973/1921). 'Anti-Spengler'. In *Empiricism and Sociology. Vienna Circle Collection 1*. Dordrecht: D. Reidel. p. 158-213.

OVER ETHIEK, TECHNOLOGIE EN VOORUITDENKENDE GEZONDHEIDSZORG

- Nielsen, K.D., & Boenink, M. (2021). 'Ambivalent anticipation: How people with Alzheimer's disease value diagnosis in current and envisioned future practices'. *Sociology of Health & Illness*, 43 (2), p. 510-527.
- Normile, D. (2018). 'Shock greets claim of CRISPR-edited babies'. *Science* 362 (6418), p. 978-979.
- Nordmann, A. (2014). 'Responsible innovation, the art and craft of anticipation'. *Journal of Responsible Innovation* 1 (1), p. 87-98.
- Owen, R., Stilgoe, J., Macnaghten, P., Gorman, M., Fisher, E., & Guston, D. (2013). 'A framework for responsible innovation'. In Owen, R., Bessant, J.R. & Heintz, M. (eds.), *Responsible innovation: managing the responsible emergence of science and innovation in society*. Chichester: John Wiley, p. 27-50.
- Porz, R., Landeweer, E., & Widdershoven, G. (2011). 'Theory and practice of clinical ethics support services: Narrative and hermeneutical perspectives'. *Bioethics*, 25 (7), p. 354-360.
- Prainsack, B. (2017). *Personalized Medicine. Empowered Patients for the 21st Century?* New York: New York University Press.
- Reijers, W., Wright, D., Brey, P. et al. (2018). 'Methods for Practising Ethics in Research and Innovation: A Literature Review, Critical Analysis and Recommendations'. *Science & Engineering Ethics* 24, p. 1437-1481.
- Rosenberg, Charles E. (2003). 'What is disease? In memory of Owsei Temkin'. *Bulletin of the History of Medicine*, p. 491-505.
- Sharon, T. (2020) *Ontwrichte zorg. Over het verlies van publieke waarden in de strijd om betere (digitale) gezondheid*. 8^e Els Borst Lezing, Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Scheer, L. van der, Garcia, E., Laan, A.L. van der, Burg, S. van der, & Boenink, M. (2017). 'The benefits of patient involvement for translational research'. *Health Care Analysis*, 25 (3), p. 225-241.
- Schermer, M. (2013). 'Wat is ziek, wat is gezond? Over verschillende begrippen van ziekte'. In Schermer, M., Boenink, M. & Meynen, G. (red.) (2013). *Komt een filosoof bij de dokter*. Amsterdam: Boom, p. 115-128.
- Schomberg, R. von (2011). 'Introduction'. In Von Schomberg, R. (ed.), *Towards Responsible Research and Innovation in the Information and Communication Technologies and Security Technologies Fields*. European Union Publications Office, p. 7-15.
- Sharon, T. & Lucivero, F. (2019). 'Introduction to the Special Theme: The expansion of the health data ecosystem – Rethinking data ethics and governance'. *Big Data & Society* 6 (2), p. 1-5.
- Sporken, P. (1969). *Voorlopige diagnose. Inleiding tot een medische ethiek*. Utrecht: Amboboeken.
- Stilgoe, J., Owen, R. & Macnaghten, P. (2013). 'Developing a framework of responsible innovation'. *Research Policy*, 42: p. 1568-1580
- Swierstra, T., Stemerding, D., & Boenink, M. (2009). 'Exploring techno-moral change: the case of the obesity pill'. In Düwell, M. & Sollie, P. (eds.), *Evaluating new technologies*. Dordrecht: Springer, p. 119-138.
- Topol, E. (2015) *The Patient Will See You Now: The Future of Medicine Is in Your Hands*. New York: Basic Books.
- Toulmin, S. (1982). 'How Medicine Saved the Life of Ethics'. *Perspectives in Biology and Medicine* 25 (4), p. 736-750.
- Twaddle, A. (1994). 'Disease, illness and sickness revisited'. In Twaddle, A. & Nordenfelt, L. (eds.), *Disease, illness and sickness: Three central concepts in the theory of health*. Linköping: Studies on Health and Society 18.
- Weber, G.M., Mandl, K.D., Kohane, I.S. (2014). 'Finding the missing link for big biomedical data'. *JAMA* 311 (24): p. 2479-2480.

- Whitehead, A. & Woods, A. (eds.) (2016). *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam: Boom.
- Zwart, H. (1995). *Weg met de ethiek? Filosofische beschouwingen over geneeskunde en ethiek*. Amsterdam, Thesis Publishers.