



Vrije Universiteit Brussel

Tania Moerenhout

Vrije Universiteit Brussel
Faculteit der Letteren en Wijsbegeerte
Studiegebied Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen

E-health: zegen of vloek? Filosofische analyse van een paradigmashift in geneeskunde

Promotor: prof. dr. Gustaaf Cornelis
Co-promotor: prof. dr. Ignaas Devisch (UGent)

*Proeve ingediend voor het behalen van de graad van Master in
de Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen, afstudeerrichting:
Moraalwetenschappen en Humanistiek*

2014-2015



Ik verklaar plechtig dat ik de masterproef: E-health: zegen of vloek? Filosofische analyse van een paradigmashift in geneeskunde, zelf heb geschreven.

Ik ben op de hoogte van de regels i.v.m. plagiaat en heb erop toegezien om deze toe te passen in deze masterproef.

2 mei 2015

Tania Moerenhout

Inhoudstafel

Abstract.....	p. 4
Samenvatting.....	p. 5
Dankwoord.....	p. 7
1. E-health: een conceptuele analyse.....	p. 8
1.1 Inleiding.....	p. 8
1.2 Terminologie en definitie.....	p. 9
1.2.1 Verschillende termen en hun voorkomen.....	p. 9
1.2.2 Definitie van telegeneeskunde.....	p. 10
1.2.3 Definitie van e-health.....	p. 11
1.3 Inhoudelijke bespreking van e-health: e-health in categorieën.....	p. 14
1.3.1 Opzoeken van informatie.....	p. 15
1.3.1.1 Informatie voor zorgverleners.....	p. 15
1.3.1.2 Informatie voor zorggebruikers.....	p. 16
1.3.2 Gegevensverzameling.....	p. 18
1.3.2.1 Individueel niveau.....	p. 18
1.3.2.2 Populatie-niveau.....	p. 20
1.3.2.3 Gegevensverzameling in het EMD.....	p. 20
1.3.3 Communicatie.....	p. 22
1.3.3.1 Communicatie tussen zorgverleners onderling.....	p. 22
1.3.3.2 Communicatie tussen zorggebruiker en zorgverlener.....	p. 23
1.3.3.3 Communicatie tussen zorggebruikers onderling.....	p. 24
1.3.3.4 Communicatie van gegevens uit het EMD.....	p. 25
1.3.4 Consultatie op afstand.....	p. 27
1.3.5 Complexe zorgsituaties.....	p. 28
1.4 Vraagstelling.....	p. 29
2. Wetenschapsfilosofische analyse van e-health.....	p. 31
2.1 Thomas Kuhn.....	p. 32

2.2 Larry Laudan.....	p. 37
2.2.1 Theoretisch model.....	p. 37
2.2.2 Toepassingen.....	p. 39
2.3 Michel Foucault.....	p. 42
2.4 Theoretische analyse van e-health.....	p. 47
2.4.1 E-health door de wetenschapsfilosofische bril van Thomas Kuhn en Larry Laudan.....	p. 47
2.4.2 E-health door de archeologische bril van Michel Foucault.....	p. 53
2.4.3 Conclusie.....	p. 60
3. Toepassingen.....	p. 62
3.1 Marktwerking in de zorg: een goede oplossing?.....	p. 63
3.2 Empowerment.....	p. 71
3.3 Autonomie.....	p. 78
4. Conclusie.....	p. 84
5. Referentielijst.....	p. 86
6. Lijst met afkortingen.....	p. 96
7. Bijlagen.....	p. 97

E-health: blessing or curse? Philosophical analysis of a paradigm shift in medicine

Abstract

The importance of e-health as a fast growing discipline within healthcare can no longer be neglected. This master thesis intends to explore the philosophical and scientific importance. First I give a status quaestionis based on a literature review of the available e-health applications, while at the same time creating a framework that will allow to analyze existing and future applications in a more orderly manner. Often, e-health is considered to be a disruptive technology with a major impact on medicine as a practice. In the second part I make a critical analysis of this hypothesis and show a different and more interesting way of looking at e-health. Building upon the theories in philosophy of science by Thomas Kuhn and Larry Laudan, and on the work of Michel Foucault analyzing changes in medicine during the time of the French Revolution, I conclude that e-health can be seen as the consequence of, or answer to, an underlying paradigm shift in medicine. In the third and final chapter I discuss some of the repercussions of this philosophical analysis.

Samenvatting

Wie een smartphone heeft, vindt daar meestal een 'health app' op terug. Een dokter consulteren kan binnenkort via Google. En de tandarts stuurt een herinnering via sms voor de volgende afspraak. Deze voorbeelden tonen aan dat nieuwe informatie- en communicatietechnologie steeds vaker binnendringt in het domein van gezondheid en geneeskunde. E-health wordt wel eens beschreven als de 'disruptive technology' die een paradigmashift in geneeskunde zal veroorzaken. Maar is dat zo? Hoe verhoudt e-health zich tot het bredere domein van geneeskunde? Welke impact is er te verwachten van e-health, zowel voor arts als patiënt? E-health is een relatief nieuw begrip. Er zijn weinig conceptuele analyses of diepgaandere filosofische ontledingen te vinden in de huidige literatuur. Deze studie wil daar verandering in brengen.

Dit werk behelst drie delen. Het eerste deel bestaat uit een literatuurstudie die een definitie van e-health weergeeft en tegelijk een overzicht biedt van de bestaande toepassingen. Om e-health ondanks de diversiteit en flexibiliteit van het systeem toch te kunnen vatten, breng ik een structuur aan van vijf categorieën die het moet mogelijk maken de toepassingen verder te analyseren. Mijns inziens is een studie van e-health onmogelijk zonder een helder inzicht in wat de toepassingen doen, en wat ze precies willen bereiken. Hoewel arbitrair, kunnen deze categorieën helpen om een versnipperd landschap als dat van e-health te ontleden.

Het tweede deel bestaat uit een studie van drie filosofen die het materiaal aanleveren om een conceptuele ontleding van e-health uit te voeren. Enerzijds maak ik gebruik van de wetenschapsfilosofische theorieën van Thomas Kuhn en Larry Laudan, die respectievelijk de paradigmashift en de onderzoekstraditie als concepten uitbouwen. Anderzijds beschrijft Michel Foucault belangrijke veranderingen in de geneeskunde ten tijde van de Franse Revolutie, die nu ook inspiratie kunnen bieden voor een analyse van de huidige veranderingen. Dit brengt een andere kijk naar voren dan de klassieke visie waar e-health als 'disruptive technology' de manier waarop we geneeskunde beoefenen grondig zal veranderen.

E-health vormt in mijn analyse niet zozeer de oorzaak, maar het gevolg van een onderliggende paradigmashift of verandering in onderzoekstraditie binnen de geneeskunde.

Deze alternatieve invalshoek kan een interessante analyse van e-health opleveren. Ik beschrijf deze paradigmashift aan de hand van drie onderliggende oorzaken: de vergrijzing van de

bevolking, de toename aan chronische ziekten en de schaarste aan middelen in de gezondheidszorg. Deze drie anomalieën leggen druk op het bestaande paradigma en doen een verandering ontstaan naar een nieuw paradigma dat zich vooral richt op het zoeken naar oplossingen voor de beschreven problemen. Hierdoor komt het gezondheidseconomisch denken op de voorgrond te liggen. E-health maakt deel uit van dit nieuwe paradigma in de geneeskunde.

In het derde deel ontleed ik aan de hand van een reflectie een aantal fenomenen van e-health met deze theoretische achtergrond als basis. Marktwerking in de zorg, empowerment en autonomie kunnen beter begrepen worden in het kader van de onderliggende veranderingen in geneeskunde. Deze paradigmashift verklaart met name waarom e-health zich hierop richt en op deze manier vorm heeft gekregen. Een diepgaandere analyse van deze begrippen toont echter aan dat e-health op die manier ook een risico inhoudt om een geneeskunde op twee snelheden te creëren. Ik wil in dit derde deel betogen dat e-health toepassingen zich niet enkel moeten richten op de populatie en op het halen van gezondheidsdoelstellingen, maar in de eerste plaats nauw moeten aansluiten bij de individuele behoeften van elke patiënt om werkelijk een meerwaarde te betekenen.

Hoewel e-health een snel evoluerend landschap vormt, waar elke dag nieuwe toepassingen ontstaan, ontbreken er tot nog toe fundamentele filosofische studies over dit onderwerp. De meeste studies richten zich op één specifieke toepassing. Met deze studie wil ik aantonen dat er wel degelijk nood is aan zulke conceptuele analyses, en dat ze bovendien een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de verdere ontwikkeling van e-health.

Dankwoord

Ik wil een aantal mensen bedanken die voor inspiratie hebben gezorgd, anderen die veel geduld en verdraagzaamheid hebben getoond tijdens het schrijven van deze thesis, en tot slot diegenen die beide eigenschappen wonderbaarlijk hebben gecombineerd. In eerste instantie gaat mijn dank uit naar de promotor van deze thesis, prof. dr. Gustaaf Cornelis, en de copromotor, prof. dr. Ignaas Devisch, die beiden zeker tot de laatst genoemde categorie behoren. Het zijn naast inspirerende filosofen ook prachtige mensen gebleken. Bovendien ben ik hen dankbaarheid verschuldigd voor het meegaan in een onderwerp dat moeilijk viel in één hokje te passen. Ik heb veel gehad aan mijn medewerkstudenten, waaronder Sven Deboeck en Els Supply, maar ook heel wat anderen. Ze zijn vaak genoeg een bron van inspiratie en reflectie geweest, en waren gedurende de hele opleiding een steun en toeverlaat. In dat opzicht wil ik ook alle professoren van de opleiding filosofie aan de Vrije Universiteit Brussel bedanken voor de tijd en energie die ze voor hun lessen en studenten vrijmaken. De Vrije Universiteit Brussel zelf verdient ook een pluim voor de organisatie van een opleiding voor werkstudenten die mij deze geweldige kans heeft gegeven. Familie en vrienden hebben me onvoorwaardelijk ondersteund in wat velen onder hen ongetwijfeld een raar idee vonden, filosofie gaan studeren; bedankt dat ik mezelf mocht zijn. Daarbij verdient mijn echtgenoot Bart het om extra in de bloemetjes gezet te worden. Naast de voornoemde kwaliteiten van inspiratie, reflectie, geduld en verdraagzaamheid, heeft hij ook veel liefde en zorgzaamheid getoond. Bedankt om mee dit pad te bewandelen. Zonder de begripvolle ondersteuning van mijn collega's in de huisartsenpraktijk was het bovendien niet mogelijk geweest deze opleiding en thesis te combineren met mijn werk als huisarts. Die combinatie is zonder twijfel één van de belangrijkste inspiratiebronnen voor deze thesis geweest. Tot slot wil ik nog een bedanking neerpennen voor een aantal mensen die waarschijnlijk geen idee hebben hoeveel ik aan hen heb gehad: de auteurs van de gebruikte boeken en artikels, prof. dr. An Jacobs en dr. Katleen Gabriëls van iMinds-SMIT voor een interessant overleg, de auteurs van De Correspondent voor de inspirerende artikels, onderzoekers op Researchgate voor de interessante discussie, verschillende gesprekspartners op Facebook zowel voor afleiding als voor inspiratie, het VRT Taalnet en de Taaldrop voor de zeer nuttige taaltips, en tot slot mijn celloleraar Sevak Avanesyan voor de muzikale begeleiding en boeiende gesprekken.

1. E-health: een conceptuele analyse

1.1 Inleiding

De voorloper van e-health¹, 'telemedicine'², is bijna even oud als het elektrocardiogram (ECG). Dat lijkt onwaarschijnlijk, maar toch is het zo. In 1902 publiceert Willem Einthoven het eerste ECG: de registratie van de elektrische activiteit van de hartspier. In 1905 experimenteert hij met het verzenden van ECG-gegevens van het ziekenhuis naar zijn laboratorium, anderhalve kilometer verderop via de telefoonkabel. (Jenkins, 2009) Zo wordt op 22 maart 1905 het eerste 'telecardiogram' genomen van een gezonde man. De iets grotere R-golven schrijft Einthoven toe aan het fietstochtje van zijn laboratorium naar het ziekenhuis dat de man voor de registratie had ondernomen. (Jenkins, 2009) De term 'telecardiogram' is hier interessant: deze geeft een letterlijke omschrijving van de gebruikte techniek. Het ECG wordt verzonden via de telefoonkabel.

De technologie is bepalend voor de definitie. De voortdurende ontwikkeling van informatie- en communicatietechnologie (ICT) maakt eenvoudige en heldere definities vandaag veel minder haalbaar. Vooraleer het veld van e-health filosofisch kan bestudeerd worden, is het belangrijk goed te begrijpen waarover het gaat. Wat is e-health nu precies? Welke toepassingen zijn van belang? Wat hoopt men met e-health te bereiken? Om aan te geven hoe moeilijk een definitie van e-health ligt, citeert Eysenbach in een artikel een uitspraak van één van de leden van de redactieraad: "[...] stamping a definition on something like e-health is somewhat like stamping a definition on 'the Internet': It is defined how it is used - the definition cannot be pinned down, as it is a dynamic environment, constantly moving." (Eysenbach, 2001) E-health definiëren betekent dus proberen vat te krijgen op een constant veranderend veld.

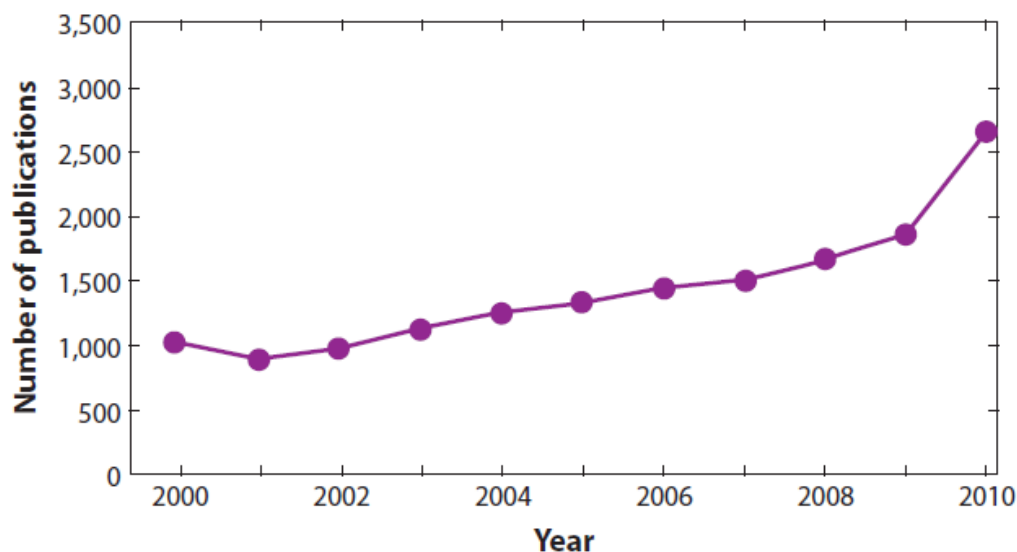
¹Er zijn verschillende schrijfwijzen te vinden: 'eHealth', 'e-health' en 'e-Health' komen allen voor. In dit werk zal 'e-health' aangehouden worden – naar analogie met termen als 'e-mail' en 'e-facturatie'. Zowel de Europese Commissie, Belgische als Nederlandse overheid gebruiken echter 'eHealth'. Een alternatief is de term 'digitale gezondheidszorg'.

²Telegeneeskunde = 'telemedicine' (Eng.).

1.2 Terminologie en definitie

1.2.1 Verschillende termen en hun voorkomen

Vooraleer e-health te omschrijven in een definitie, kan het nuttig zijn even te grasduinen in de verschillende termen die binnen dit concept gehanteerd worden. De frequentie van hun gebruik in wetenschappelijke artikels vormt bovendien een indicatie voor de mate van interesse in en het belang van dit onderwerp. Meier et al. tonen in hun review het gebruik van volgende termen in medische tijdschriften (via Pubmed): 'eHealth', 'e-Health', 'electronic health', 'mHealth', 'mobile health', 'telemedicine', 'cybermedicine', 'health informatics', 'Internet medicine'. (Meier, 2013) Het voorkomen van deze termen neemt gestaag toe tussen 2000 en 2009, met een duidelijke piek in 2010, zo toont ook onderstaande figuur. (Meier, 2013: 362)



Figuur 1: Gebruik van e-health termen in medische tijdschriften. Bron: Meier, 2013: 362.

Door middel van een bibliometrische analyse aan de hand van een zoekopdracht via de Scopus database ontleden Fatehi en Wootton de termen 'telemedicine', 'telehealth' en 'e-health'. Hoewel 'telemedicine' de meest voorkomende term blijkt en 'e-health' pas later opduikt, kent deze laatste term wel de grootste toename in gebruik. (Fatehi, 2012)

Welke evolutie qua woordgebruik is er te zien in de laatste vijf jaar? Een verkennend onderzoek in het kader van deze thesis via Pubmed levert onderstaande tabel op:

	2010	2011	2012	2013	2014
e-health OR ehealth	1361	1567	1865	1974	1516
telemedicine	1164	1364	1632	1681	1085
telehealth	1187	1409	1684	1754	1258
medical informatics	2081	2434	2554	3159	4235

Tabel 1: het aantal hits per zoekterm voor elk publicatiejaar. Dit is het resultaat van mijn zoekopdracht via Pubmed op 10 januari 2015.

Het aantal publicaties bereikt een piek in 2012 en 2013. Merkwaardig genoeg is er voor alle zoektermen een dalende trend waar te nemen in 2014, vergeleken met de voorgaande jaren; behalve dan voor 'medical informatics', waar een duidelijke piek in publicaties te zien is. Betekent dit een verschuiving in de belangstelling? Een studie van elke afzonderlijke term en de verhouding ervan tot andere begrippen zou te ver leiden en is niet het doel van dit werk. Ik wil wel de verscheidenheid in terminologie weergeven; dit benadrukt nogmaals de complexiteit van het concept en het dynamische karakter ervan. In de verdere uitwerking van de definitie zullen de termen 'telemedicine' en 'e-health' centraal staan. 'Mobile health' of 'm-health' neemt omwille van de specifieke vorm een belangrijke plaats in binnen het grotere e-health kader en zal aan bod komen in de bespreking van de verschillende e-health categorieën en toepassingen.

1.2.2 Definitie van telegeneeskunde

Bij de introductie van het begrip in 1999 werd e-health geïnterpreteerd als een overkoepelende term voor 'telemedicine' en 'telehealth'³. (Della Mea, 2001) Zoals reeds besproken is er een grote overlap in het gebruik van deze drie termen. Om het concept e-health te vatten in een definitie lijkt het me daarom nuttig te starten met de ontleding van één van de oudste en meest gebruikte begrippen: 'telemedicine'. De American Telemedicine Association geeft een zeer algemene definitie: "the use of medical information exchanged from one site to another via electronic communications to improve a patient's clinical health

³Hoewel ze vaak als synoniemen worden weergegeven, is er wel degelijk een verschil in definitie. 'Telemedicine' is een iets nauwer begrip dat specifiek gericht is op ondersteuning van de kliniek. 'Telehealth' gaat breder in die zin dat er ook niet-klinische diensten onder begrepen worden (zoals administratieve vergaderingen en medische opleidingen). (U.S. Department of Health & Human Services, 2014) Deze termen kunnen vertaald worden naar het Nederlands als telegeneeskunde ('telemedicine') en telegezondheid ('telehealth').

status". (Meier, 2013: 362) Sood et al. bestuderen 104 definities van 'telemedicine' uit verschillende artikels. Dit leidt tot de volgende definitie: "Telemedicine being a subset of telehealth, uses communications networks for delivery of healthcare services and medical education from one geographical location to another, primarily to address challenges like uneven distribution and shortage of infrastructural and human resources". (Sood, 2007: 576) De auteurs weerhouden vier componenten: het medische aspect, zijnde medische informatie en/of gezondheidszorgvoorziening; de techniek, zijnde elektronische communicatie; de plaats, zijnde het overbruggen van afstand tussen de deelnemers; en de voordelen, zijnde het trachten gezondheidszorg op moeilijk bereikbare plaatsen te brengen. Verder beschrijven Sood et al. zes fundamentele kenmerken van 'telemedicine': de *technologie staat centraal* en wordt gekenmerkt door *diversiteit* (van eenvoudig tot uiterst complex, zoals robotica of ingrepen op afstand) en een *snelle evolutie*; 'telemedicine' wil met ICT *afstanden overbruggen* en belooft een *kwalitatieve, (kosten)efficiëntere gezondheidszorg*; *last but not least* stelt 'telemedicine' *de patiënt centraal*.

Waarin liggen de verschillen tussen 'telemedicine' en e-health? Sommige auteurs relateren telegeneeskunde vooral aan klinische diensten en de medische professionele sector, en zien e-health als meer gedreven door niet-professionelen, met name de patiënt of klant. Bovendien wordt e-health ervaren als een meer open, veelbelovende term die voornamelijk gericht is op dienstverlening, hetgeen meer mogelijkheden heeft op zakelijk gebied. (Meier, 2013: 362) Feit is dat de drie termen ('telehealth', 'telemedicine' en 'e-health') een grote overlapping vertonen en vaak door mekaar gebruikt worden.

1.2.3 Definitie van e-health

In 2001 trekt Eysenbach in een kort artikel de discussie op gang over een precieze definitie van e-health. Hij merkt op dat de term in eerste instantie door de industrie en marketingsector werd gebruikt: "They created and used this term in line with other 'e-words' such as e-commerce, e-business, e-solutions, and so on, in an attempt to convey the promises, principles, excitement (and hype) around e-commerce (electronic commerce) to the health arena, and to give an account of the new possibilities the Internet is opening up to the area of health care [...]". (Eysenbach, 2001) Wanneer Oh et al. in 2005 de verschillende definities voor e-health van naderbij bestuderen, vermelden ze hoe weinig gepubliceerde definities expliciet verwijzen naar de commerciële aspecten van e-health. (Oh, 2005) Het is mijns

inziens zeer opmerkenswaardig hoe in een tijdsverloop van enkele jaren deze commerciële nadruk in de definitie bijna volledig wordt geëlimineerd.

Eysenbach geeft in hetzelfde artikel een brede, nog steeds veel gebruikte en geciteerde definitie voor e-health:

"e-health is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the Internet and related technologies. In a broader sense, the term characterizes not only a technical development, but also a state-of-mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by using information and communication technology". (Eysenbach, 2001)

Deze brede definitie moet de toepassing ervan op een dynamisch kader als het internet toelaten en tegelijk benadrukken dat het om meer gaat dan enkel internet en geneeskunde, namelijk de verbetering van de gezondheidszorg via het uitgestrekte domein dat ICT behelst. Oh et al. publiceren zoals reeds vernoemd in 2005 een systematische review waarin ze 51 unieke definities van e-health selecteren uit hun literatuuranalyse. Ze benadrukken dat voor e-health – net als voor de meeste neologismen – geldt dat de precieze betekenis van de term verandert al naargelang de context waarin het wordt gebruikt. (Oh, 2005) Niettegenstaande bevatten alle definities een verwijzing naar gezondheid en technologie, waarbij de technologie meestal wordt voorgesteld als een manier om de menselijke activiteit te versterken of uit te breiden, niet om ze te vervangen. De meeste definities verwijzen ook naar de mogelijke voordelen en verbeteringen die e-health kan voortbrengen; opvallend daarbij is dat geen enkele definitie mogelijk schadelijke, negatieve of nadelige effecten benoemt. (Oh, 2005)

Ook in Nederland wordt in de definitie nadruk gelegd op het verbeteren van de gezondheidszorg. De eHealth-monitor (een studie die de e-health trends in Nederland onderzoekt) van 2013 en 2014 definieert e-health als volgt: "eHealth is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internet-technologie [sic], om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren". (Krijgsman, 2013 en 2014) De Europese eHealth IMPACT studie gebruikt een vergelijkbare definitie: "Here we define in a holistic fashion eHealth as encompassing ICT-enabled solutions providing benefits to health – be it at the individual or at the societal level". (Stroetmann, 2006) In België werd een eHealth-platform gecreëerd dat alle diensten binnen e-health bundelt en coördineert. Het platform beschrijft de missie om "een goed georganiseerde, onderlinge elektronische

dienstverlening en informatie-uitwisseling te bevorderen en te ondersteunen tussen alle actoren in de gezondheidszorg, met de nodige waarborgen op het vlak van de informatieveiligheid, de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt en de zorgverlener en het respect van het medisch beroepsgeheim". (eHealth-platform, 2014a) De nadruk ligt dus op elektronische informatie-uitwisseling tussen professionelen in de gezondheidszorg, voornamelijk het delen van patiëntengegevens. De verschillende projecten die momenteel door de overheid worden uitgewerkt, zijn specifiek hierop gericht. Hierdoor is deze nauwere definitie van e-health de meest gehanteerde onder zorgverstrekkers in België.

Voor het verdere verloop van deze studie heb ik gekozen voor een definitie gebaseerd op die van de Nederlandse eHealth-monitor:

e-health is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën met als doel gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen en zo mogelijk te verbeteren. (Krijgsman, 2013)

Deze definitie is eenvoudig en helder, maar ook voldoende open en inclusief om te beantwoorden aan de eisen van een steeds veranderende omgeving. Bovendien wordt de nadruk gelegd op de positieve (soms hooggespannen) verwachtingen die e-health met zich meebrengt. De omschrijving beperkt zich niet enkel tot het internet als gebruikte technologie, wat een brede inclusie van diverse technologieën toelaat. Tot slot sluit deze definitie goed aan bij de huidige situatie in België en Nederland, maar ze kan evenzeer toegepast worden op andere landen.

1.3 Inhoudelijke bespreking van e-health: e-health in categorieën

Steven Van Belleghem, docent marketing aan de Vlerick Business School, voorspelt in een interview voor Terzake op 16 december 2014 in de komende vijf jaar een belangrijke digitale evolutie op gezondheidsvlak. De Apple Watch is daar een goed voorbeeld van. Nu al heeft de iPhone een applicatie die toont welke gezondheidsparameters Apple zal gaan bijhouden. Op die manier krijgt iemand realtime-informatie over zijn of haar gezondheid. Het risico is dat deze gegevens ook kunnen misbruikt worden. Het is die bezorgdheid die ook tot deze verhandeling heeft geleid. De overheden hebben hier nog geen antwoord op: "Het gaat zo snel dat bijna iedereen erachteraan loopt". (Van Belleghem, 2014) Dit betekent ook dat elk overzicht van e-health toepassingen achterhaald is bij publicatie. Desalniettemin zal ik het eerste deel van dit werk starten met een literatuuroverzicht van de e-health ontwikkelingen. Met dit literatuuroverzicht streef ik geen volledigheid na (de specifieke eigenschappen van e-health laten dit ook moeilijk toe), maar wil ik wel een structuur aanbrengen die moet toelaten om de verschillende componenten te onderscheiden en te bestuderen. Bovendien kunnen nieuwe toepassingen op dezelfde manier geanalyseerd worden, hetgeen kan bijdragen aan meer helderheid in e-health onderzoek. Mijns inziens is deze onderverdeling in categorieën noodzakelijk om grip te kunnen krijgen op e-health: een helder inzicht in wat een bepaalde toepassing precies doet en wat ze wil bereiken, is onontbeerlijk voor elke conceptuele analyse. Aan de hand van vijf thema's geef ik een inhoudelijke bespreking: opzoeken van informatie, gegevensverzameling, communicatie, consultatie op afstand en complexe zorgsituaties worden achtereenvolgens ontleed. In Nederland gebruikt de eHealth-monitor van 2014 dezelfde methode (met name zes thema's) om de ontwikkelingen in e-health bevattelijk te bespreken. (Krijgsman, 2014) Mijn methode is hierop gebaseerd. Hoewel deze zes thema's toelaten het e-health landschap correct te vatten, wil ik via mijn gemodificeerd schema de Belgische situatie beter uitwerken en tegelijk ruimte laten om toepassingen die bijvoorbeeld specifiek gericht zijn op ontwikkelingslanden, ook te kunnen includeren en analyseren.

Mobile health of m-health vormt een belangrijk en snel evoluerend onderdeel van e-health dat apart aandacht verdient. M-health behelst de mobiele communicatietechnologie die wordt toegepast op het veld van gezondheidszorg en public health, voornamelijk dus gsm- en smartphone toepassingen. De mobiele telefonie heeft een aantal belangrijke voordelen: de toestellen zijn persoonlijk, intelligent, draagbaar en brengen het internet binnen handbereik.

(Fiordelli, 2013) De systematische literatuurreview van Fiordelli et al. toont aan dat onderzoek naar m-health zich vooral toelegt op chronische aandoeningen en preventie, veel meer dan op acute ziekten. De meeste interventies richten zich op gezondheidspromotie, zelfmanagement, communicatie en monitoren op afstand. Bovendien valt op dat de wijdverbreide applicaties (*apps*) voor smartphones nog maar weinig bestudeerd worden in de peer-reviewed wetenschappelijke literatuur. (Fiordelli, 2013)

Ik stel me een aantal vragen. Waarom richten zo weinig toepassingen zich op acute aandoeningen? Waarom is er zo weinig wetenschappelijk onderzoek over mobiele applicaties terug te vinden? Waarom richten de meeste toepassingen zich op gedragsverandering en chronische aandoeningen? Ik zal op deze vragen in deel twee en drie een antwoord trachten te formuleren. Hieronder volgt eerst het literatuuroverzicht waarmee ik niet alleen e-health inhoudelijk wil bespreken, maar ook van een structuur wil voorzien die grondigere analyses mogelijk maakt.

1.3.1 Opzoeken van informatie

Een reis naar Andalusië boeken, het recept voor Brusselse wafels vinden, huiswerk maken over de Tweede Wereldoorlog of uitpluizen hoe de relativiteitstheorie van Einstein in mekaar zit: de meeste mensen zullen het internet als dé gemeenschappelijke informatiebron aanduiden. Ook voor het specifiek opzoeken van gezondheidsinformatie blijkt het internet een populair middel te zijn. Het is mijns inziens belangrijk in dit onderdeel van e-health een onderscheid te maken tussen zorggebruikers⁴ en zorgverleners. Zorggebruikers vormen de grootste groep en worden verderop besproken. Het gaat meestal over leken die informatie zoeken over diverse gezondheidsaspecten. Zorgverleners maken echter evenzeer gebruik van ICT om de nodige informatie te vinden voor hun beroepsuitoefening.

1.3.1.1 Informatie voor zorgverleners

Evidence based medicine (EBM) vereist het toepassen van behandelingen waarvoor voldoende wetenschappelijk bewijs is verzameld, met name het bewijs dat ze effectief werken of de beste keuze zijn volgens de huidige kennis. Een arts zou een zeer moeilijke taak hebben in het uitpluizen van alle relevante studies om up-to-date te blijven. Hiertoe zijn er richtlijnen

⁴ In de verdere beschrijving zal de term 'zorggebruiker' staan voor degenen die op zoek zijn naar of gebruik maken van (digitale) zorg; 'zorgverlener' staat voor degene die de zorg verschaft. Zo kan een arts op een bepaald moment zorggebruiker zijn (bvb. als hij of zij zelf ziek wordt), casu quo zorgverlener (bvb. tijdens de consultatie).

ontwikkeld die deze informatie verzamelen en verwerken tot een heldere aanbeveling. Wat huisartsgeneeskunde betreft, beschikt Vlaanderen over aanbevelingen van Domus Medica (Vlaamse huisartsenorganisatie) en bestaan in Nederland de standaarden van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Op dezelfde manier zijn in verschillende landen gelijkaardige richtlijnen ontwikkeld. Per ziektebeeld worden de achtergrond van de ziekte, het diagnostisch proces en de behandeling besproken.⁵

In heel wat elektronische dossiers (EMD⁶) in België bestaat intussen de mogelijkheid om bij het invoegen van een diagnose rechtstreeks door te klikken naar de desbetreffende online beschikbare informatie. E-health biedt de mogelijkheid om vanuit het EMD van de patiënt in te loggen op de CEBAM Digital Library for Health. Deze online bibliotheek biedt onafhankelijke wetenschappelijke informatie voor actieve zorgverleners in België die geen toegang hebben tot de grote universitaire databanken. (CEBAM, 2013) Dit wordt meteen een belangrijke uitdaging voor de toekomst: hoe kan de zoektocht zo snel en efficiënt mogelijk verlopen? De manier waarop informatie wordt geraadpleegd, kent grote verschillen naargelang de gebruikte technologie. De smartphone en tablet hebben als voordeel dat ze ook op huisbezoek kunnen worden ingeschakeld. Google Glass biedt in de toekomst misschien de mogelijkheid om tijdens een ingreep handenvrij informatie op te zoeken. (Kas, 2014: 108)

1.3.1.2 Informatie voor zorggebruikers

Het onderzoek voor de eHealth-monitor 2014 in Nederland toont dat 93 procent van de inwoners toegang heeft tot internet, hetgeen Nederland bij de best scorende landen plaatst (Krijgsman, 2014: 44). Daarbij zoekt 65 procent van de zorggebruikers op het internet naar informatie over een ziekte of behandeling en 50 procent naar informatie over voeding en beweging. (Krijgsman, 2014: 45-46) Slechts 14 procent van de patiënten legt die informatie ook voor aan hun zorgverlener; een heel beperkt deel dus. Bijna een kwart zoekt via internet

⁵ Ik wil hier een kanttekening maken: er bestaat het risico dat een doorgedreven rationalisatie en standaardisatie door middel van EBM-richtlijnen het element van praxis uitschakelt en dat zo onvoldoende aandacht besteed wordt aan de unieke situatie waarin elk individu zich bevindt. Of zoals Elie Azria het stelt: "It is no longer a matter of the relationship between two individuals jointly seeking to find the medical option best suited to a situation that is always unique, but the relationship between an interchangeable clinician, [...] uncritically applying set protocols, and a patient reduced to objective and similarly standardized clinical and paraclinical parameters". (Azria, 2014) Een uitgebreidere analyse die bestudeert hoe EBM-richtlijnen evenwichtig kunnen worden toegepast, biedt een interessante piste voor verder onderzoek.

⁶ EMD: elektronisch medisch dossier. 'Electronic medical record' (EMR) of 'electronic health record' (EHR) (Eng.). Strikt genomen is er een verschil: het EMR is er voor en door de zorgverstreker (huisarts, specialist, ziekenhuis), het EHR kan door verschillende gezondheidszorginstanties gedeeld worden. (Kas, 2014: 144) Door de e-health ontwikkelingen wint de tweede definitie terrein.

informatie om een keuze te maken voor een bepaalde zorgverlener of -instelling. (Krijgsman, 2014:46) Het valt op dat zorggebruikers niet altijd kieskeurig zijn in de gebruikte bronnen: er worden zowel onderbouwde, wetenschappelijk gefundeerde websites gebruikt als van weinig evidentie voorziene pagina's. (Krijgsman, 2014: 149) Het is dan ook een moeilijke oefening om hier een onderscheid in te maken. Recent zijn enkele grote informatieverstreckende websites opgericht die betrouwbare gezondheidsinformatie willen weergeven. In Nederland is een goed voorbeeld Thuisarts.nl; in België werd www.gezondhedenwetenschap.be opgericht. Daarnaast worden er applicaties ontwikkeld om via de mobiele telefoon informatie te ontvangen. Een voorbeeld is de Skoebidoe-app van de Christelijke Mutualiteit. (Christelijke Mutualiteit, 2014) Met deze mobiele toepassing krijgen ouders van de zwangerschap tot het derde jaar van hun kind gerichte gezondheidsinformatie. In Nederland verschaft het Rode Kruis de gratis EHBO⁷-app die instructies geeft bij ongevallen, maar die ook de route aanduidt naar de dichtstbijzijnde AED⁸-locatie. (Rode Kruis, n.d.)

Ik wil nog opmerken dat het verstrekken van gezondheidsinformatie niet geheel vrijblijvend is, maar tot doel heeft gezondheidsvaardigheden bij te brengen en gedragsveranderingen tot stand te brengen. 'Health literacy' verwijst naar een aantal vaardigheden die mensen nodig hebben om goed te functioneren op gezondheidsgebied: het gaat om lezen en begrijpen van tekst, verwerken van numerieke informatie en orale vaardigheden (Berkman, 2011: 97) Een lagere score op deze gezondheidsvaardigheden gaat gepaard met een minder efficiënt zorggebruik (meer hospitalisaties, minder preventieve onderzoeken); bij ouderen leidt dit tot een slechtere algemene gezondheidstoestand en hogere mortaliteit. (Berkman, 2011: 103) E-health kan via nieuwe wegen een belangrijke bijdrage leveren aan het verbeteren van de 'health literacy' of gezondheidsgeletterdheid. Er kan nog een stap verder gezet worden naar gedragsverandering. Kennis over een gezonde levensstijl betekent nog niet meteen de implementatie ervan; de vele goede voornemens die al snel na het begin van het nieuwe jaar sneuvelen, vormen het bewijs dat een gewoonte veranderen een moeilijke opdracht is. Koen Kas⁹ verwacht de opkomst van gezondheidscoaches die op basis van digitale, geïntegreerde gegevens mensen zullen helpen een gezonde levensstijl vol te houden met behulp van beïnvloedingstechnieken uit de psychologie (Kas, 2013: 130-131) Zo kan de manier waarop

⁷ EHBO: eerste hulp bij ongevallen

⁸ AED: automatische externe defibrillator

⁹ Koen Kas is digitaal bioloog en trendwatcher. Ik ben me ervan bewust dat 'trendwatching' geen wetenschap noch filosofische studie is; ik gebruik zijn werk dan ook kritisch. Hij geeft in de eerste plaats een interessant overzicht van de toepassingen die beschikbaar of nog in ontwikkeling zijn; vooral deze informatie zal aan bod komen.

bepaalde opties worden gepresenteerd een duwtje geven in de richting van het 'juiste' antwoord (ook wel 'nudging' genoemd). Een voorbeeld: het plaatsen van fruit bij de kassa doet de aankoop ervan bij schoolkinderen met 70 procent stijgen. (Marteau, 2011: 264) Binnen het kader van m-health zijn nu al een aantal toepassingen te vinden die zich specifiek richten op gedragsverandering. Hapifork brengt de eetgewoonten van de gebruiker in kaart en helpt om te snelle eters bij te sturen. (Kas, 2014: 97) Drinking Mirror toont wat de impact zal zijn van overtollige alcoholconsumptie. (Scottish Government, n.d.a) Ook spelenderwijs proberen applicaties de motivatie te versterken ('gamification'): zo is er in Moskou een biljetautomaat die een gratis metroticket uitdeelt aan alle gebruikers die dertig keren hurken. (Voka Health Community, 2015: 37) De ethische vraagstukken die deze fenomenen (meer bepaald 'nudging') opwerpen, worden verder besproken in deel drie.

1.3.2 Gegevensverzameling

De digitalisering laat toe veel meer gegevens te verzamelen, bij te houden en te verwerken dan vroeger ooit het geval was. Dit heeft een bijzonder grote impact, zowel op individueel als op populatieniveau. Hoewel beide niveaus tot op zekere hoogte in elkaar vloeien, lijkt het nuttig om de verschillende toepassingen volgens deze indeling van naderbij te bestuderen. Het EMD wordt wegens de specifieke eigenschappen apart besproken.

1.3.2.1 Individueel niveau

Zelfmeetapparaten die zelfmetingen van diverse lichaamsfuncties op elk moment van de dag toelaten, zijn in toenemende mate beschikbaar geworden voor de zorggebruiker of consument. Zelfmeetapparaten zijn beschikbaar in vele gedaantes: van carriables (verwerkt in mobiele apparaten), over wearables (verwerkt in kledij; denk aan een slimme beha die borstkanker detecteert) tot insidables (verwerkt in het lichaam zelf). (Oost, 2014: 9) Opnieuw speelt m-health dus een belangrijke rol in dit onderdeel van e-health. Het gaat bijvoorbeeld om apps die toelaten de stemming, het voedingspatroon, bewegingen of het slaapgedrag bij te houden (MoodTracker, Foodzy, Fitbit, Jawbone); ook bloeddrukmeters, zuurstofsaturatiemeters en hartslagmeters vallen onder dezelfde noemer. (Oost, 2014: 6) Ondanks de recente toename ligt het gebruik van deze toepassingen nog niet erg hoog: in Nederland telt de eHealth-monitor 2014 tussen 3 en 12 procent van de zorggebruikers die hier al warm voor lopen. Letterlijk dan, want een apparaat of applicatie die de lichamelijke activiteit bijhoudt (zoals

een stappenteller tijdens het lopen) geldt als één van de populairste toepassingen. (Krijgsman, 2014) Een aantal zorggebruikers houdt deze data ook bij en/of neemt ze mee naar de arts.

Een kleine groep gaat zeer ver in het verzamelen en analyseren van allerlei persoonlijke gegevens: de Quantified Self-beweging. (Kas, 2014: 91) Deelnemers aan deze beweging richten zich op het verzamelen van allerlei gegevens over zichzelf om hiervan te leren. (Quantified Self, n.d.) Sociale media worden gebruikt om deze gegevens ook uit te wisselen met anderen. Deze 'selftracking' strekt zich uit over verschillende levensdomeinen: eten, slapen, bewegen, monitoring van bloeddruk en gewicht, maar ook hoe vaak iemand de hond uitlaat of financiële uitgaven kunnen bestudeerd worden. (Quantified Self, n.d.) Het motto wordt als volgt weergegeven: "Zelfmeten leidt tot zelfkennis en dat is de eerste stap naar gedragsverandering". (Quantified Self, n.d.) Digitale coaching gaat nog een stap verder. Smartphones en andere gadgets worden persoonlijke assistenten die onze leefpatronen leren kennen en op ons gedrag gaan anticiperen. Zo kan een e-coach bijvoorbeeld bijhouden hoeveel we bewegen, en waar we een extra looptochtje in een drukke agenda kunnen inbouwen. (Kool, 2014: 5) "Gadgets en slimme omgevingen gaan gebruikers op allerlei gebieden van het dagelijks leven ondersteunen." (Kool, 2014: 5)

Net als bij de informatieverstrekking wil ik de aandacht vestigen op twee belangrijke doelen. Ten eerste kunnen deze zelfmetingen de empowerment en autonomie van de patiënt vergroten door zelfregie en zelfzorg te ondersteunen; zowel overheid als zorggebruiker lijken wat dat betreft op één lijn te staan. (Oost, 2014: 7) Ten tweede leeft de verwachting dat deze verzameling en analyse van persoonlijke gegevens gedragsveranderingen zal bevorderen. Zo hoopt men dat m-health zal bijdragen aan het verbeteren van de therapietrouw, onder meer via systemen die de geneesmiddeleninname registeren en zo nodig een waarschuwing geven. Denk hierbij bijvoorbeeld aan geneesmiddelenverpakkingen die via bluetooth communiceren met de smartphone. (Voka Health Community, 2015: 36) Opnieuw rijzen hier een aantal ethische vragen. Zo stellen Greaney et al. kritische vragen bij de veronderstelling dat een grotere autonomie voor de patiënt altijd goed is: zelfmetingen vormen volgens hen een specifiek voorbeeld van het feit dat meer autonomie en keuze binnen de gezondheidszorg niet altijd in het voordeel van de patiënt spelen. (Greaney, 2012) De verdere analyse hiervan volgt in deel drie.

1.3.2.2 Populativeniveau

Deze enorme hoeveelheid persoonlijke gegevens kan niet alleen individueel gebruikt worden, maar ook op populativeniveau een interessante evolutie teweeg brengen. Zo wil het Amerikaanse Personal Genome Project genetische informatie publiekelijk beschikbaar maken. Deelnemers stemmen toe om hun genoom, gezondheid en andere karakteristieken met vermelding van alle persoonsgegevens (dus niet anoniem) te delen op het platform. Deze ter beschikking gestelde informatie kan dan worden aangewend voor wetenschappelijk onderzoek zonder de beperkingen van privacy en vertrouwelijkheid. (Personal Genome Project, n.d.) Ook via andere bronnen worden massieve hoeveelheden informatie gegenereerd: de zogeheten Big Data kan een andere kijk op verschillende aspecten in de geneeskunde en een heel ander type wetenschappelijk onderzoek toelaten. Een voorbeeld verduidelijkt de mogelijkheden. In 2008 werd Google Flu Trends gelanceerd. Deze toepassing registreert veranderingen in het volume online griep gerelateerde zoekopdrachten. Mits bewerking van de ruwe gegevens kan een waarschuwingssysteem voor griepepidemie op poten gezet worden dat een pak sneller is dan de bestaande systemen. (Pervaiz, 2012)

1.3.2.3 Gegevensverzameling in het EMD

Slechts een paar decennia terug was het medisch dossier nog een verschaald mapje in een uitpuilende ladekast, gevuld met oude brieven en consultatienota's, waarvan de dikte recht evenredig was met het lijden en/of de leeftijd van de patiënt. Het enige overzichtelijke deel was de eerste bladzijde of fiche die een samenvatting gaf met voorgeschiedenis, allergieën, vaccins en belangrijke opmerkingen. Het EMD is veel meer dan louter de elektronische versie van dit papieren model. Door de gegevens van elke patiënt op een gestructureerde manier in het EMD te bewaren, kunnen twee grote doelen worden bereikt. Ten eerste is de informatie analyseerbaar: de statistiek doet intrede in het dossier. Deze statistische analyse kan niet alleen op de individuele patiënt worden toegepast. Er ontstaat een nieuwe onderzoeksdoelgroep, namelijk het patiëntenbestand van de arts (en bij uitbreiding grotere populaties). Ten tweede wordt het delen van de bewaarde informatie via elektronische weg veel eenvoudiger. Deze nieuwe communicatiemogelijkheden worden verder bestudeerd in het volgende onderdeel; ik ga hier in op de gegevensverzameling en -analyse.

Wat gegevensverzameling betreft, biedt het EMD veel meer opslagruimte. Zo is het niet uitgesloten dat iemands genoom in de toekomst mee opgenomen wordt in het EMD. (Kas, 2014: 146) Interessant is de evolutie van een eerder passieve dataopslag naar gegevens die actieve (statistische) analyse toelaten. Enkele voorbeelden voor de individuele patiënt: de arts of diëtist(e) kan met slechts een muisklik een grafiek weergeven met de evolutie van het gewicht of de bloeddruk van de laatste weken, maanden, tot jaren; bij het verlopen van de werkingsduur van een vaccin verwittigt het programma automatisch dat dit vaccin moet herhaald worden; een actief protocolscherm herinnert de endocrinoloog aan de onderzoeken die nog gepland zijn voor de desbetreffende diabetespatiënt.

Ook op populatieniveau ontstaan nieuwe mogelijkheden. Zo kan de huisartspraktijk een lijst opmaken met alle risicopatiënten die in aanmerking komen voor een griepvaccin, om hen dan per brief, mail of sms aan te sporen zich te laten inenten. Het delen van gegevens uit verschillende elektronische dossiers biedt bovendien een enorm potentieel voor onderzoek. Het (her)gebruik van deze data laat complexe studies toe en vermijdt grote uitgaven (zoals voor het includeren van patiënten in specifiek onderzoek), mits uiteraard de privacy van zowel patiënt als instelling kan gegarandeerd worden. (Loukides, 2014) Hierbij is de vraag in welke mate deze studies de eigenlijke registratie zullen beïnvloeden. Momenteel worden gegevens verzameld die van belang zijn voor de betrokken hulpverleners en de patiënt. In het kader van wetenschappelijk onderzoek zullen gegevens misschien op een andere manier moeten bijgehouden worden, of komt de nadruk te liggen op andere gegevens die nuttig zijn voor onderzoek en niet zozeer voor de opvolging van patiënten.

Een recente ontwikkeling is het verzamelen van gegevens in een persoonlijk medisch dossier of PMD¹⁰ op initiatief van de patiënt of consument. (Kas, 2014: 144) Bedoeling is wederom om het zelfmanagement van de patiënt te vergroten. Er kunnen twee vormen onderscheiden worden. Enerzijds kan de patiënt toegang krijgen tot (een deel van) het bestaande EMD; anderzijds is de creatie mogelijk van een nieuw PMD, voor en door de patiënt. In Australië implementeerde de overheid het PCEHR ('personally controlled electronic health record'): informatie komende van zorgverstreker, zorggebruiker en overheid wordt gecentraliseerd en ter beschikking gesteld voor dezelfde groepen. (Pearce, 2014: 707)

¹⁰ Personal Health Record (PHR) (Eng.).

Zulke en andere initiatieven leggen meteen een aantal pijnpunten bloot. Wat met de privacy van zowel arts als patiënt? Hoe lost men de (in)compatibiliteit van diverse technologische systemen op (gegevens die bewaard worden in één systeem kunnen niet altijd gelezen worden door een ander programma)? Hoe kan het behoud of verlies van narrativiteit (het verhaal van de patiënt, de nuance) in het EMD benaderd worden?

1.3.3 Communicatie

Communicatie vormt één van de belangrijkste sociale processen in de gezondheidszorg, die bovendien bepalend is voor de kwaliteit daarvan. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat heel wat e-health toepassingen zich erop richten deze communicatie te vergemakkelijken en te verbeteren. Wanneer nieuwe digitale communicatiemiddelen ontwikkeld worden, is niet alleen de technische elegantie van belang; de bruikbaarheid moet voorop staan. (Kreps, 2010) De communicatie concentreert zich rond de patiënt maar speelt zich af op verschillende niveaus tussen zorgverlener en zorggebruiker.

1.3.3.1 Communicatie tussen zorgverleners onderling

De nieuwe communicatiemiddelen staan veel eenvoudiger contact toe tussen zorgverleners onderling. Alle communicatie die betrekking heeft op het patiëntendossier wordt verder apart besproken (dit gaat over het grootste deel van de communicatie, zoals versturen van verwijsbrieven, laboratoriumresultaten, wachtverslagen en dergelijke). Er zijn echter nog andere toepassingen mogelijk dan degene die betrekking hebben op het patiëntendossier. Zo kunnen artsen via een videogesprek een multidisciplinair overleg plannen zonder nood aan verplaatsingen. De Google Glass gaat nog verder: in 2013 werd reeds een kraakbeentransplantatie uitgevoerd waarbij de chirurg via de Google Glass tijdens de procedure werd geadviseerd door gespecialiseerde collega's; bovendien konden nog 150 andere artsen de ingreep live via het internet volgen. (Kas, 2014: 109) Ook mobiele toepassingen kunnen de communicatie tussen zorgverleners vergemakkelijken. Het Toronto General Hospital gebruikt smartphones voor de communicatie tussen verpleegkundigen en artsen. Zo kunnen verpleegkundigen e-mails versturen naar de arts met een indicatie van dringendheid, of alvast belangrijke informatie doorsturen (zoals een ECG of laboratoriumresultaten) via de smartphone. (Mosa, 2012) Hoewel het gebruik zeer beperkt is, worden er ook online discussiefora ontwikkeld waarop artsen kennis en ervaringen kunnen delen. (Moorhead, 2013) In Nederland bestaat de mogelijkheid tot een teleconsultatie, waarbij

de huisarts een patiënt onderzoekt en dan online overlegt met een specialist wat betreft de verdere aanpak. Drie kwart van de huisartsen maakt intussen gebruik van teledermatologie: de huisarts maakt een foto van de huid van de patiënt en krijgt via teleconsultatie advies van de dermatoloog. (Krijgsman, 2014: 124) In België hebben artsen met de eHealthBox de mogelijkheid om (naast het versturen van verwijsbrieven) op een beveiligde manier te mailen met elkaar. Zo kan vertrouwelijke informatie uitgewisseld worden met een zo groot mogelijke bescherming van de privacy. (eHealth-platform, 2014b) Toch blijkt uit de Nederlandse eHealth-monitor dat een groot deel van de huisartsen (78 procent) via gewone e-mail informatie uitwisselt over patiënten. (Krijgsman, 2014: 118)

1.3.3.2 Communicatie tussen zorggebruiker en zorgverlener

Er kunnen drie componenten onderscheiden worden in de elektronische communicatievormen tussen zorggebruiker en zorgverlener. Ten eerste zijn er contacten van praktische aard. Heel wat artsen beschikken reeds over een online agenda zodat patiënten rechtstreeks afspraken kunnen maken. Een aantal systemen stuurt de patiënt nog een herinnering via mail of sms om tijdig op de afspraak aanwezig te zijn. (Kas, 2014: 170) Ook patiënten met een beperking (zoals doofheid) kunnen hier zeer handig gebruik van maken. In Nederland beschikt 18 procent van de huisartspraktijken over een online afsprakensysteem. Twee vormen van online communicatie zijn er nog populairder: het aanvragen van een herhaalvoorschrift voor chronische medicatie (67 procent biedt dit aan) en het online vragen stellen aan de huisarts via website of e-mail (49 procent). (Krijgsman, 2014: 59) Bij de medisch specialisten biedt een kwart de mogelijkheid om online een afspraak in te boeken. (Krijgsman, 2014: 62) De eHealth-monitor toont verder aan dat de online mogelijkheden niet altijd goed gekend zijn bij de zorggebruiker; opmerkelijk is ook dat patiënten online communicatie zien als een aanvulling, maar geen vervanging voor face-to-facecontact. (Krijgsman, 2014: 58-59)

Ten tweede zijn er heel wat online hulpmiddelen beschikbaar om de eigenlijke communicatie tussen arts en patiënt te vergemakkelijken, om complexe begrippen duidelijk te kunnen overbrengen tijdens de consultatie. Zo ontwikkelen een aantal bedrijven toepassingen op tabletcomputers die een visuele voorstelling bieden van wat de arts wil uitleggen. (Kas, 2014: 32) Wil een boodschap echt overkomen, is het noodzakelijk dat de ontvanger een actieve deelnemer is in het gesprek. E-health toepassingen kunnen deze interactiviteit bevorderen. (Kreps, 2010) In Nederland maken acht op de tien huisartsen altijd of regelmatig gebruik van een computer of tablet om tijdens een consultatie informatie te tonen aan de patiënt. Bij

medisch specialisten en psychiaters liggen deze aantallen iets lager: twee op vijf tot drie op vijf geeft aan dit nu al te doen. (Krijgsman, 2014: 57)

Tot slot: wanneer op afstand een diagnose wordt gesteld of een behandeling wordt ingesteld of opgevolgd, kan men spreken van een online consultatie. Dit onderdeel wordt verder opgenomen in 1.3.4 (p. 27).

1.3.3.3 Communicatie tussen zorggebruikers onderling

Het internet biedt uitgebreide mogelijkheden voor contacten tussen zorggebruikers onderling. Voordien bleef het uitwisselen van informatie en ervaringen meestal beperkt tot patiëntenverenigingen. Sociale netwerken, gezondheidszorgfora en blogs vormen nu alternatieve wegen. CaringBridge is een voorbeeld van een webdienst waarop terminaal zieke patiënten hun verhaal kunnen doen en kunnen communiceren met vrienden en familie. (Kas, 2014: 136) Ongeveer 20 procent van de zorggebruikers maakt deel uit van een gezondheidszorgforum of gemeenschap (bijvoorbeeld een forum voor zwangere vrouwen). Omdat patiënten gegevens delen (over hoe ze zich voelen, de behandelingen die ze ondergaan en of die al dan niet succesvol zijn), ontstaat hier een nieuwe bron aan Big Data die toegankelijk kan worden voor wetenschappelijk onderzoek op zeer grote schaal. (Kas, 2014:134) Zorggebruikers delen ook vaker hun ervaringen met een bepaalde arts of ziekenhuis. Net zoals een hotel beoordelingen krijgt van bezoekers, worden websites ontwikkeld die toelaten huisartsen, specialisten en ziekenhuizen te beoordelen. (Kas, 2014: 169) In België geeft de Orde van Geneesheren voor zulke initiatieven voorlopig nog een negatief advies, zoals voor de website www.verbeterjezorg.be. (Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2011a) De Orde geeft hiervoor volgende redenen op: "De niet-controleerbare en aldus niet-beoordeelbare op de website ingegeven informatie kan niet alleen de betrokken arts, maar ook zijn patiënten en de noodzakelijke vertrouwensverhouding arts-patiënt ernstige schade toebrengen. In strijd met de blijkbare overtuiging van de website-initiatiefnemer is er geen zekerheid dat de gegevensinvulling gebeurt door een patiënt van de vermelde arts: zij kan immers uitgaan van een al dan niet aan een patiënt gerelateerde derde. Ingeval de patiënt zelf de informatie heeft gegeven vertoont zij geen waarborg inzake correctheid en goede trouw, om niet te spreken van de loyaliteit van de bedoeling. In bepaalde gevallen kan dit initiatief zelfs een concurrentieel oogmerk hebben, wat geen objectiviteit garandeert. Subjectief ingegeven kan zij, in voorkomend geval, lasterlijk en eerrovend zijn." (Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2011a)

1.3.3.4 Communicatie van gegevens uit het EMD

Het grootste deel van de elektronische communicatie heeft betrekking op patiëntengegevens en meer specifiek hoe deze kunnen uitgewisseld worden tussen verschillende betrokken zorgverleners en de patiënt zelf. In het pre-elektronische tijdperk waren de belangrijkste gegevensbronnen de anamnese van de patiënt of verwijsbrieven van andere zorgverleners. Zoals eerder reeds vernoemd zijn de elektronische dossiers intussen belangrijke opslagplaatsen voor informatie geworden; van daaruit kunnen de gegevens ook eenvoudiger uitgewisseld worden met anderen (zie 1.3.2.3 p. 20). In België richten vier e-health toepassingen zich op deze gegevensdeling. De eHealthBox is een letterlijke elektronisch postbus: elke zorgverlener heeft toegang tot zijn eigen, beveiligde eHealthBox waar berichten van andere zorgverleners, maar bijvoorbeeld ook van de overheid, naar verzonden worden. (eHealth-platform, 2014b) Via MyCareNet wordt gestructureerde informatie van ziekenfondsen online gedeeld met professionele zorgverleners. Wanneer een patiënt in behandeling bijvoorbeeld recht heeft op een verhoogde tegemoetkoming bij de mutualiteit, ontvangt de huisarts of het ziekenhuis hierover de nodige informatie die meteen in het dossier wordt geïntegreerd. (eHealth-platform, 2014c) De communicatie tussen arts en apotheker, onder vorm van het voorschrift, krijgt ook een elektronisch equivalent: Recip-e. (eHealth-platform, 2014d) Hier wordt de patiënt bovendien uitdrukkelijk in betrokken doordat deze via een online portaal en aanmelding met identiteitskaart (e-ID) een overzichtslijst kan raadplegen met alle gemaakte, maar nog niet uitgevoerde voorschriften. Deze kunnen bekeken en, indien gewenst, ook geschrapt worden. (eHealth-platform, 2014e) Tot slot is er de ontwikkeling van regionale hubs en een metahub: dit zijn uitwisselingssystemen van medische gegevens die een arts toelaten beschikbare elektronische documenten met betrekking tot een bepaalde patiënt terug te vinden en te raadplegen, ongeacht de plaats waar deze documenten zijn opgeslagen. (eHealth-platform, 2014f) Een voorbeeld ter verduidelijking. Een diabetespatiënt uit Antwerpen gaat een dagje naar zee, wordt onwel, en belandt in het ziekenhuis van Oostende. Voorheen had de behandelend arts twee mogelijkheden om informatie over deze patiënt te bekomen: via anamnese van de patiënt en zijn of haar gezelschap, of via telefonisch contact met de behandelde arts (huisarts en/of specialist). Nu kan de arts mits toestemming van de patiënt online inloggen en via het hubsysteem zowel een samenvatting van het dossier van de huisarts terugvinden, als specialistische verslagen, laboratoriumonderzoeken en beeldvorming van het ziekenhuis inkijken. Er zijn heel wat maatregelen genomen ter bescherming van de autonomie en privacy van de patiënt: zo is een informed consent vereist, kunnen enkel

zorgverleners die een therapeutische relatie hebben met de patiënt het online dossier raadplegen, en kan de patiënt optreden als 'beheerder' van dat dossier (de patiënt kan bijvoorbeeld inzage door bepaalde artsen blokkeren, of raadplegen wie er het dossier heeft ingekeken). (Collaboratief Zorgplatform, 2014)

In Nederland bericht de eHealth-monitor dat ongeveer de helft van de ondervraagde patiënten graag online inzage zou hebben in zijn of haar elektronisch dossier; bij 16 procent van de huisartsen en 4-7 procent van de specialisten is dit ook al mogelijk. In sommige gevallen kunnen patiënten bovendien via internet zelf opmerkingen of gemeten gezondheidswaarden toevoegen aan hun dossier. (Krijgsman, 2014: 64-66) Hoewel zorgverleners vaak bezorgd zijn over privacy en het opwekken van (onnodige) bezorgdheid bij patiënten door inzage in het dossier, kan dit zeker positieve effecten hebben: "The medical record changes from being an aide memoire for clinicians to an opportunity for patients to learn about their condition and reflect on the questions they might wish to ask at their next consultation. This creates opportunities for preventive care and for patients to take the lead in clinical consultations". (de Lusigan, 2014)

De voordelen van deze elektronische gegevensdeling zijn duidelijk. De eHealth-monitor haalt aan dat wanneer zorgverleners niet beschikken over complete en actuele informatie over de gezondheidssituatie van de patiënt, dit risico's kan opleveren voor de patiëntveiligheid en continuïteit van de zorg. (Krijgsman, 2014: 127) Naast opportuniteiten zijn er ook een aantal risico's verbonden aan elektronische gegevensuitwisseling. Het loutere gebruik van een elektronisch dossier is geen garantie voor veiligere zorg; onvolledige of foute gegevens kunnen zelfs leiden tot meer risico voor de patiënt. (Krijgsman, 2014: 105) Zullen er op een bepaald moment situaties ontstaan waarbij men moet kiezen tussen de geloofwaardigheid van de patiënt of die van het dossier? Wie is verantwoordelijk voor gebrekkige gegevens in een elektronisch dossier: patiënt, arts of ICT? Geen van deze drie is onfeilbaar.

Doordat elektronische informatie aan belang wint, ontstaat wellicht een andere arts-patiëntdynamiek. Een aantal onderzoekers bestudeert daarom de relatie arts-patiënt-computer als een triade, met aandacht voor de drie 'partijen'. (Pearce, 2009) Deze relatie kan zowel voor- als nadelen meebrengen. Tot slot blijft het bewaren van privacy en beroepsgeheim in het elektronische tijdperk een heikel punt: dient zich een alternatieve eed van Hippocrates aan? (Rothstein, 2010)

1.3.4 Consultatie op afstand

Een consultatie bij de dermatoloog in de Verenigde Staten betekent vaak lange wachttijden en een hoge kostprijs. Spruce wil daar verandering in brengen met een online consultatie. Via de Spruce applicatie geef je informatie en foto's in die beoordeeld worden door een erkend dermatoloog, waarna je een behandelplan en elektronisch voorschrift ontvangt binnen een tijdsverloop van 24 uur, dit alles voor de prijs van 40 dollar en met een 'niet tevreden, geld terug'-garantie. (Spruce Health, 2015) Digitale consultaties vervatten in mijn definitie online contacten tussen zorgverlener en zorgverstrekker van diverse aard waarbij een diagnose wordt gesteld en/of een behandeling wordt opgestart of opgevolgd. De mogelijkheden van online consultaties zijn specifiek veelbelovend voor ontwikkelingslanden of plaatsen waar de gezondheidszorg minder makkelijk toegankelijk is, zoals in afgelegen gebieden waar patiënten grote afstanden moeten afleggen tot de dichtstbijzijnde artspraktijk of kliniek. Zo blijkt uit een project in Haïti dat een elektronisch systeem de opvolging van HIV positieve patiënten vergemakkelijkt: patiënten die de opvolging stopzetten, worden sneller opgespoord en aangemoedigd tot follow-up. Wanneer er geen artsen beschikbaar zijn, kan mobiele technologie verpleegkundigen helpen een aantal klinische taken en beslissingen correct uit te voeren¹¹. (Blaya, 2010)

Ook in Nederland wordt 'telemonitoring' toegepast: de zorgverlener houdt op afstand de gezondheid van de (meestal chronisch zieke) patiënt in de gaten. Een zesde van de huisartsen en een tiende van de verpleegkundigen geeft aan hier al mee te werken in de meest recente versie van de eHealth-monitor. (Krijgsman, 2014: 80) De toename in zelfmetingen kan bovendien bijdragen aan het fenomeen van online consultaties. Zo geeft een huisarts in Nederland het voorbeeld van een diabetespatiënt die elke maand de gemeten waarden in een PDF-bestand doorstuurt; de arts verwijst de patiënt naar betrouwbare websites en er zijn op die manier veel minder consultaties nodig. Anderzijds bestaat het risico op datavervuiling en medicalisering. (Oost, 2014)

¹¹Met dit voorbeeld wordt duidelijk hoe complex sommige e-health toepassingen zijn: informatie-overdracht, communicatie tussen zorgverleners en telemonitoring komen hier samen. In staat zijn deze componenten te onderscheiden en te benoemen kan echter een voordeel opleveren wanneer men epistemologische en ethische vragen wil stellen en beantwoorden.

1.3.5 Complexe zorgsituaties

Dit laatste onderdeel vormt de vreemde eend in de bijt. Meer dan over nieuwe technieken of toepassingen gaat het over de integratie van diverse in voorgaande delen besproken mogelijkheden die worden samengebracht om een complexe zorgsituatie te beheren. Momenteel zijn de beste voorbeelden hiervan te vinden in de begeleiding van chronische ziek(t)en en het langer zelfstandig thuis laten wonen van hulpbehoevende ouderen. Ik wil deze laatste toepassing graag verder bekijken.

Het concept van een 'smart home' bevat verschillende componenten. Een eerste kenmerk is het gebruik van diverse sensoren om de bewoners op te volgen. In Japan werden verblijfplaatsen ingericht met sensoren die een ongewone situatie moeten kunnen onderscheiden door het gedrag van bewoners uitgebreid te analyseren. Druksensoren in de vloer kunnen bijvoorbeeld de locatie van de bewoner, maar ook een val detecteren. (Chan, 2009) Een tweede toepassing zijn zelfmeetapparaten die zowel de omgevingsfactoren als vitale parameters en zelfs sociale interacties registreren. Een voorbeeld: een slim hemd kan het hartritme en de ademhaling van de drager opvolgen. Ook een implanteerbare glucosemeter behoort tot de mogelijkheden. Tot slot wordt assisterende technologie ontwikkeld, gaande van een aangepaste blikopener voor mensen met verminderde knijpkracht tot vernuftige robots die helpen bij de verzorging van ouderen, zoals met wassen, kleden en eten. (Chan, 2009) Deze 'smart homes' hebben het duidelijk voordeel dat ouderen langer zelfstandig kunnen blijven wonen zonder verlies van veiligheid. De intensieve monitoring kan heel vroeg problemen oppikken. Anderzijds kunnen hier opnieuw een aantal kritische vragen gesteld worden. "Smart home IT could negatively affect human interaction, response and relationships. People using this sort of technology may fear technology replacing personal interaction with their health care providers. Informal caregivers may fear that a greater burden will be placed on them." (Chan, 2009: 93) Deze ontwikkelingen maken de weg vrij voor een hoogtechnologische thuisomgeving. 'Smart homes' (niet alleen voor ouderen) zouden volgens Chan wel eens de spil van de toekomstige gezondheidszorg kunnen worden: "We strongly believe that the user-centered, home-based system will become the basis of health care in the future." (Chan, 2009: 94)

1.4 Vraagstelling

Maggie De Block, minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken, verwoordt haar visie op de nieuwe gezondheidstechnologie als volgt: "De grootste vooruitgang in de geneeskunde is er altijd gekomen door technologische sprongen. Denk aan chirurgie. Vroeger moesten chirurgen mensen voor alles opengooien. Nu kunnen ze heel fijn werken, dankzij betere lenzen en robots enzovoort. Vandaag is de vooruitgang elektronisch en digitaal." (Van Driessche, 2015) Deze uitspraak ligt in de lijn van de klassieke visie op wetenschap: kennisaccumulatie door nieuwe bevindingen en ontdekkingen. Ook wat geneeskunde en e-health betreft lijkt deze logica toepasbaar te zijn. De nieuwe technologie is beschikbaar: laat ons ze implementeren, de voordelen ervan plukken, en reflecteren over risico's, bijsturen volgens nieuwe inzichten. Of zoals Hans Jonas het verwoordt: "Nu heeft de *techne* zich, in de vorm van de moderne techniek, veranderd in een eindeloos voortstuwende drang van de soort en wordt het gezien als de belangrijkste onderneming van de mens, waarbij de neiging bestaat om deze zichzelf steeds overtreffende vooruitgang naar steeds grotere dingen te zien als de roeping van de mens." (Jonas, 2011: 35) E-health wordt beschreven als de 'disruptive technology' die een paradigmashift in de geneeskunde zal veroorzaken. (Tremblay, 2009)

Door de wetenschapsfilosofische inzichten van Thomas Kuhn en Larry Laudan op e-health toe te passen, en dankzij een vergelijking met het wetenschapshistorisch onderzoek van Michel Foucault in *Geboorte van de Kliniek*, wil ik een andere onderliggende dynamiek blootleggen in de ontwikkeling van e-health, waar tot nog toe – bij mijn weten – veel minder aandacht aan werd besteed. Hiermee wordt duidelijk dat andere factoren een rol spelen dan louter het voorhanden zijn en dus implementeren van deze nieuwe technologie, wat leidt tot een complexer, meer genuanceerd beeld van e-health. Ik zal met andere woorden e-health trachten te kaderen binnen de onderliggende verschuivingen in de geneeskunde of gezondheidszorg en pogen aan te tonen dat deze ontwikkelingen een belangrijke impact hebben op hoe e-health er vandaag uitziet. Deze alternatieve visie op biedt volgens mij meer mogelijkheden voor een beter en diepgaander inzicht in het fenomeen e-health en een interessanter vertrekpunt voor filosofische studies.

Bovendien stelt deze conceptuele ontleding een aantal ethische vragen rond e-health in een ander licht. Zoals besproken in het eerste deel streven de nieuwe toepassingen meestal naar een toename van de autonomie van de patiënt, zelfmanagement en naar gedragsveranderingen die goed zijn voor onze gezondheid. Mag er inderdaad een toename in autonomie verwacht

worden? Zijn hieraan niets dan voordelen verbonden? Welke impact heeft e-health op de 'empowerment' van de patiënt? E-health is een relatief nieuw concept in de geneeskunde. Hoewel heel wat studies specifieke toepassingen behandelen, zijn er weinig conceptuele analyses of diepgaandere filosofische ontledingen te vinden in de huidige literatuur. Met deze studie hoop ik hieraan een bescheiden bijdrage te leveren en een aanzet te geven tot een andere kijk op e-health.

2. Wetenschapsfilosofische analyse van e-health

De wetenschapsfilosofische inzichten kunnen niet zonder meer naar geneeskunde worden geëxtrapoleerd. Gezien wetenschapsfilosofie zich voornamelijk richt op de 'harde' wetenschappen als fysica en chemie, vraagt een filosofie van de geneeskunde zeker een andere benadering. Toch neemt dit niet weg dat een aantal analyses uit de wetenschapsfilosofie tot bijzondere inzichten betreffende e-health kunnen leiden. Ik heb ervoor gekozen om me te beperken tot de theorieën van Thomas Kuhn en Larry Laudan. Ten eerste doe ik dit om te vermijden dat de kern van het betoog verloren gaat in een te complexe analyse: meer filosofische auteurs en theorieën leiden niet noodzakelijk tot een kwalitatievere, laat staan duidelijkere conclusie. Ten tweede wil ik met deze auteurs een onderlegde keuze maken.

Thomas Kuhn kan worden aanzien als één van de grondleggers van de moderne wetenschapsfilosofie. Zijn *The Structure of Scientific Revolutions* (Kuhn, 1970) is een fundamenteel werk. Larry Laudan is erin geslaagd om – verder bouwend op het werk van Thomas Kuhn, Paul Feyerabend en Imre Lakatos – een nieuwe theorie voor wetenschappelijke vooruitgang te ontwikkelen die erin slaagt een aantal problemen te overkomen. Bovendien bevat zijn theorie een aantal elementen die specifiek toepasbaar zijn op e-health. Michel Foucault profileert zich als poststructuralistisch¹² filosoof als een archeoloog van het weten; dit sluit nauw aan bij de ondertitel van *Geboorte van de kliniek: Een archeologie van de medische blik*. (Foucault, 2008) Voor deze thesis is vooral een analogiestudie interessant met dit werk van Foucault waarin hij de veranderingen in de geneeskunde rond de Franse Revolutie analyseert. De analogie met zijn beschrijving van discursieve structuren, zijn gebruikte methodologie en zijn archeologische blik, kunnen een bijdrage leveren aan een beter inzicht in e-health.

¹² Michel Foucault wordt zowel tot het structuralisme als het poststructuralisme gerekend. Op basis van de definitie van poststructuralisme lijkt dit laatste correcter te zijn: "Post-structuralism retains structuralist concerns with power relations, but emphasises the role of knowledge and textual processes in achieving and sustaining relations of power." (Fox, 2014)

2.1 Thomas Kuhn

Thomas Kuhn begint zijn essay met de vaststelling dat de klassieke visie op wetenschapsevolutie (vergroten van kennis en techniek door accumulatie van individuele uitvindingen en ontdekkingen) onder druk komt te staan door wetenschapshistorisch onderzoek. (Kuhn, 1970: 2) Hij ontwikkelt daarop een andere visie op wetenschapsontwikkeling die niet alleen de wetenschapsfilosofie grondig heeft veranderd, maar ook nu nog een aantal belangrijke ankers kan bieden voor de analyse van e-health. Centraal in zijn betoog staat de beschrijving van de begrippen 'normale wetenschap' en 'paradigma'. Normale wetenschap is het onderzoek dat zich baseert op eerdere wetenschappelijke verwezenlijkingen die een bepaalde wetenschappelijke gemeenschap aanziet als de fundamentele basis: datgene wat men in de handboeken kan terugvinden is het directe resultaat van normale wetenschap. Deze heeft twee karakteristieken. "Their achievement was sufficiently unprecedented to attract an enduring group of adherents away from competing modes of scientific activity. Simultaneously, it was sufficiently open-ended to leave all sorts of problems for the redefined group of practitioners to resolve." (Kuhn, 1970: 10) Zijn term 'paradigma' is nauw verwant met de activiteit van normale wetenschap: een paradigma is het geheel van wetten, theorieën en toepassingen dat een model of kader vormt waarbinnen wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd. Zulk een breed aanvaard paradigma wordt voorafgegaan door fundamentele discussies, waarbij verschillende visies naast mekaar bestaan. De theorie die beter is dan de concurrenten wordt uiteindelijk aanvaard als paradigma, maar hoeft daarom niet meteen alle vragen te kunnen beantwoorden. (Kuhn, 1970: 17-18) Het paradigma brengt met andere woorden een fundamentele basis aan die de onderzoeker toelaat een aantal principes als vanzelfsprekend te aanvaarden; hierdoor kan de vorser zich richten op nieuw en diepgaander onderzoek zonder elke keer de basisconcepten te moeten verantwoorden. (Kuhn, 1970: 19-20) Het succes van een paradigma is bij aanvang eerder een belofte van succes die nog moet ontdekt worden in bepaalde onvolledige voorbeelden. (Kuhn, 1970: 23-24) Een groot deel van de normale wetenschapsactiviteit richt zich dan ook op het verzamelen van feiten of uitvoeren van experimenten die het paradigma bevestigen. Thomas Kuhn vergelijkt normale wetenschap daarom met het oplossen van puzzels of raadsels: "Bringing a normal research problem to a conclusion is achieving the anticipated in a new way, and it requires the solution of all sorts of complex instrumental, conceptual, and mathematical puzzles." (Kuhn, 1970: 36)

Aldus beschreven bevestigt normale wetenschap het klassieke beeld van wetenschapsevolutie door accumulatie. Toch is het beeld van wetenschap met deze beschrijving niet volledig. Normale wetenschap richt zich niet specifiek op het vinden van nieuwe feiten of theorieën; nieuwe en onverwachte fenomenen worden echter wel regelmatig ontdekt door wetenschappelijk onderzoek. "History even suggests that the scientific enterprise has developed a uniquely powerful technique for producing surprises of this sort." (Kuhn, 1970: 52) Thomas Kuhn introduceert hier het begrip 'anomalie': "Discovery commences with the awareness of anomaly, i.e., with the recognition that nature has somehow violated the paradigm-induced expectations that govern normal science. It then continues with a more or less extended exploration of the area of anomaly. And it closes only when the paradigm theory has been adjusted so that the anomalous has become the expected." (Kuhn, 1970: 52-53). Belangrijke ontdekkingen hebben drie eigenschappen gemeen: de herkenning van anomalie, de observationele en conceptuele erkenning die gradueel tot stand komt, en de daaropvolgende paradigmaverandering, die meestal gepaard gaat met weerstand. (Kuhn, 1970: 62) Dit wordt duidelijker aan de hand van het voorbeeld van de ontdekking van zuurstof. Wie ontdekte voor het eerst zuurstof, was dat Lavoisier of Priestley? Wanneer werd deze ontdekking gedaan? Zulke vragen zijn volgens Thomas Kuhn het symptoom van wat er fout zit in het beeld van wetenschap dat aan ontdekkingen een fundamentele rol verleent. (Kuhn, 1970: 54) De ontdekking van zuurstof op zichzelf veroorzaakte niet de belangrijke verandering in chemische theorie. Lavoisier was al overtuigd dat er iets mis was met de achterliggende flogistontheorie, en dat verbranding een absorptie van iets in de atmosfeer vereiste. Zijn werk rond zuurstof gaf vorm en structuur aan zijn idee dat er iets niet klopte in de oorspronkelijke theorie: hij was met andere woorden voorbereid om die ontdekking te doen. De ontdekking van zuurstof maakte deel uit van de opkomst van een nieuw paradigma voor chemie, waardoor er zoveel belang aan wordt gehecht. (Kuhn, 1970: 56) Dit leidt tot een ambigue vaststelling. Enerzijds leidt een paradigma tot een rigiditeit in de wetenschapsvoering, waarbij de vorser weerstand vertoont tegenover verandering. Anderzijds brengt dit gedetailleerd en gestructureerd onderzoek een gevoeligheid voor afwijkingen met zich mee die nieuwe ontdekkingen vergemakkelijkt. "Anomaly appears only against the background provided by the paradigm. The more precise and far-reaching that paradigm is, the more sensitive an indicator it provides of anomaly and hence of an occasion for paradigm change." (Kuhn, 1970: 65)

Wanneer een anomalie leidt tot een crisis, verlaten wetenschappers niet onmiddellijk het paradigma dat de crisis heeft veroorzaakt: ze doen dit pas wanneer een alternatief paradigma klaarstaat. (Kuhn, 1970: 77) Zodra een anomalie meer wordt dan een puzzel voor normale wetenschap, ontstaat er een crisis en buitengewone wetenschap. De anomalie krijgt dan algemene erkenning en meer aandacht van steeds meer onderzoekers. (Kuhn, 1970: 82) De daaropvolgende transitie naar een nieuw paradigma vormt de wetenschappelijke revolutie. (Kuhn, 1970: 90) Op welke manier kan het nieuwe paradigma dan de voorganger vervangen? Een nieuw paradigma vangt aan in de hoofden van enkele wetenschappers, waarbij er een competitie ontstaat tussen twee rivaliserende paradigmata. (Kuhn, 1970: 144-145) Een volledig rationele keuze is volgens Thomas Kuhn onmogelijk. Door de incommensurabiliteit van pre- en postrevolutionaire wetenschapsvoering zullen wetenschappers andere problemen zien en andere standaarden gebruiken: ze riskeren naast mekaar te praten omdat ze in verschillende werelden werken. (Kuhn, 1970: 148-149) "The man who embraces a new paradigm at an early stage must often do so in defiance of the evidence provided by problem-solving. He must, that is, have faith that the new paradigm will succeed with the many large problems that confront it, knowing only that the older paradigm has failed with a few. A decision of that kind can only be made on faith." (Kuhn, 1970: 158) Dit betekent niet dat de aanvaarding van een nieuw paradigma volledig irrationeel verloopt: de enkelingen zullen hun bewijsvoering moeten versterken om andere wetenschappers te overtuigen van de meerwaarde tegenover het oude paradigma. (Kuhn, 1970: 159)

Onder meer deze omschrijving heeft ertoe geleid dat het essay van Thomas Kuhn heel wat kritiek kreeg omdat hij van wetenschap een subjectieve en irrationele onderneming had gemaakt. (Kuhn, 1970: 175) Hij beantwoordt deze en andere kritiek in een postscript. Ik wil hieruit enkele punten belichten die van belang kunnen zijn voor de bespreking van e-health. Thomas Kuhn beschrijft de wetenschappelijke revolutie als een gebeurtenis die steeds wordt voorafgegaan door een crisis. Dit wordt in vraag gesteld. In zijn repliek bevestigt Kuhn dat een crisis meestal zal aanwezig zijn, maar geen absolute vereiste is. (Kuhn, 1970: 181) Daarboven komt dat de crisis ook van buitenaf kan geïnduceerd worden: "[...] crises need not be generated by the work of the community that experiences them and that sometimes undergoes revolution as a result." (Kuhn, 1970: 181) De term 'paradigma' brengt ook een aantal moeilijkheden met zich mee. Hij stelt een alternatief als centraal concept voor: 'disciplinaire matrix': "[...] 'disciplinary' because it refers to the common possession of the practitioners of a particular discipline; 'matrix' because it is composed of ordered elements of

various sorts, each requiring further specification". (Kuhn, 1970: 182) Deze definitie kan nuttig zijn binnen het veld van geneeskunde. Ook op de kritiek dat hij van wetenschap een irrationele en subjectieve onderneming maakt, gaat Thomas Kuhn dieper in. Sommige lezers van zijn essay merken op dat hij wetenschap verbindt met niet-analyseerbare, individuele intuïtie in plaats van met logica en wetten. Hierop geeft hij twee antwoorden. Ten eerste wil hij niet de aandacht vestigen op individuele intuïtie, maar op de intuïtie van een groep die succesvol onderzoek doet, en waar nieuwkomers deze intuïtie aanleren ter voorbereiding van deelname aan dit onderzoek. (Kuhn, 1970: 191) Daarnaast vindt Thomas Kuhn deze intuïtie wel analyseerbaar en te beschrijven als een ander type kennis dan degene die terug te vinden is in regels en wetten. (Kuhn, 1970: 192)

De stelling dat de keuze tussen twee paradigmata zich afspeelt in een vertroebeld debat waarin beide partijen bepaalde resultaten en stellingen anders interpreteren, heeft tot kritiek uit filosofische hoek geleid. Wanneer geen rationele beslissing mogelijk is, zal de keuze voornamelijk gemaakt worden op persoonlijke en subjectieve basis, en dus irrationaliteit. (Kuhn, 1970: 199) Thomas Kuhn schetst een ander beeld. De praktijk van normale wetenschap is vooral afhankelijk van de manier waarop objecten en situaties worden ingedeeld: een centraal aspect van revolutie is de verandering in verhouding tussen verschillende componenten. Denk aan de begrippen zon, maan, Mars en Aarde voor en na Copernicus of vrije val en beweging van de planeten voor en na Galileo. (Kuhn, 1970: 200) Dit leidt tot diepgaande communicatieproblemen die niet eenvoudig op te lossen zijn. "Part of the difference is prior to the application of the languages in which it is nevertheless reflected." (Kuhn, 1970: 201) Hij stelt toch een oplossing voor. De verschillende partijen kunnen in eerste instantie erkennen dat ze tot een andere taalgemeenschap behoren en vertalers worden. "Taking the differences between their own intra- and inter-group discourse as itself a subject for study, they can first attempt to discover the terms and locutions that, used unproblematically within each community, are nevertheless foci of trouble for inter-group discussions." (Kuhn, 1970: 202) Hij houdt hier dus een pleidooi voor kritische zelfreflectie. Tot slot reageert Thomas Kuhn op het feit dat een aantal lezers zijn inzichten ook wil toepassen op andere terreinen dan wetenschap. Hoewel hij de bredere toepassing aanmoedigt, verbaast die hem tegelijk ook omdat de meeste van zijn inzichten net afkomstig zijn uit die andere velden als literatuur- of muziekgeschiedenis, of politieke ontwikkelingen. (Kuhn, 1970: 208) Hij benadrukt dat wetenschap zich wel degelijk onderscheidt van andere activiteiten: meer onderzoek is nodig om de wetenschappelijke gemeenschapsstructuur te

vergelijken met gemeenschappen op andere terreinen. (Kuhn, 1970: 209) Dit neemt niet weg dat ik zijn werk wil gebruiken om geneeskunde en e-health door een andere, wetenschapsfilosofische bril te bekijken, en dat ik vasthoud aan de idee dat zijn analyse kostbare inzichten biedt op dit vlak. Zijn ontleding kan bijdragen aan een kritische zelfreflectie zoals hij in zijn postscript voorstelt, maar dan binnen het kader van e-health.

2.2 Larry Laudan

2.2.1 Theoretisch model

Net als Thomas Kuhn probeert ook Larry Laudan een definitie te geven aan de grote globale theorieën waarin wetenschap evolueert. In *Progress and its Problems* (Laudan, 1977) geeft hij kritiek op de wetenschapstheorie van Kuhn (en van Imre Lakatos) en ontwikkelt hij een andere kijk op de evolutie van wetenschap. Ten eerste stelt Larry Laudan vragen bij de beschrijving van 'normale wetenschap': zowat elke grote periode in de geschiedenis van de wetenschap wordt gekenmerkt door de co-existentie van verschillende concurrerende paradigma's, waarbij de wetenschappelijke gemeenschap voortdurend debatteert over de fundamenten van het paradigma. (Laudan, 1977: 74) 'Normale wetenschap' blijkt dus zelden normaal of typisch te zijn. Ten tweede bevat de beschrijving van een crisis in de theorie van Kuhn een arbitrair element. Wanneer zijn er voldoende anomalieën aanwezig, wanneer wegen deze anomalieën zo zwaar door, dat ze resulteren in een crisis? (Laudan, 1977: 74) Ten derde stelt Laudan dat Thomas Kuhn geen verklaring biedt voor de rol van conceptuele problemen in het wetenschappelijk debat: vooruitgang betekent bij Kuhn dat de nieuwe theorie meer feiten uitlegt of een aantal empirische anomalieën verklaart die de vorige theorie niet kon oplossen. Deze interpretatie valt echter moeilijk te rijmen met de beschreven incommensurabiliteit bij Kuhn. Ten vierde slaagt Kuhn er niet in om het cruciale vraagstuk op te lossen over de relatie tussen het paradigma en de samenstellende theorieën. Zo blijft het onduidelijk of een paradigma de theorieën voorafgaat, of net pas ontstaat na de theorievorming. (Laudan, 1977:75) Tot slot wil ik nog de opmerking van Larry Laudan aanhalen dat het paradigma van Kuhn een zekere rigiditeit vertoont die het immuun maakt voor kritiek, terwijl de geschiedenis toont dat heel wat globale theorieën een evolutie doorheen de tijd vertonen. (Laudan, 1977: 75)

Larry Laudan geeft niet alleen kritiek, hij ontwikkelt ook een alternatieve visie. Hiervoor neemt hij het spanningsveld tussen wetenschappelijke rationaliteit en wetenschappelijke vooruitgang als uitgangspunt. De meeste wetenschapsfilosofen zien vooruitgang als een temporele reeks van individuele rationele keuzes, het vasthouden aan toenemend rationele overtuigingen. (Laudan, 1977: 5) Of met andere woorden: progressiviteit parasiteert op rationaliteit. (Laudan, 1977: 6) Laudan wil tot nieuwe inzichten komen door een omkering in deze relatie voor te stellen: "[...] my proposal will be that *rationality consists in making the*

most progressive theory choices, not that progress consists in accepting successively the most rational theories". (Laudan, 1977: 6; oorspronkelijke nadruk) Zo wordt de eerste essentiële vraag voor een theorie of deze bevredigende oplossingen biedt voor belangrijke problemen; deze vraag is belangrijker dan de vraag naar het waarheidsgehalte van de geboden oplossingen. (Laudan, 1977: 13,14) Wetenschappelijke vooruitgang kan dan gedefinieerd worden als de transformatie van anomalieën en onopgeloste empirische problemen in oplossingen. (Laudan, 1977: 18) Naast het zoeken naar oplossingen voor empirische problemen hecht Laudan minstens evenveel belang aan de studie van conceptuele problemen om wetenschappelijke vooruitgang te toetsen. Nochtans worden deze conceptuele problemen vaak genegeerd door wetenschapsfilosofen en -historici, zoals bij Thomas Kuhn het geval is. (Laudan, 1977: 45) "But the usual response, when confronted with cases in which theories are being appraised along nonempirical vectors, has been to deplore the intrusion of these 'unscientific' considerations and to attribute them largely to prejudice, superstition, or a 'pre-scientific temperament'." (Laudan, 1977: 47) Nochtans leggen deze conceptuele problemen vaak een grotere druk op een theorie dan empirische anomalieën; ze zijn meestal minder makkelijk weg te redeneren. (Laudan, 1977: 64) Laudan houdt een krachtig pleidooi voor het in rekening nemen van deze conceptuele problemen door te stellen dat: "[...] *any theory about the nature of science which finds no role for conceptual problems forfeits any claim to being a theory about how science has actually evolved.*" (Laudan, 1977: 66; oorspronkelijke nadruk) Hij stelt daarom een model voor van wetenschappelijke vooruitgang waar het probleemoplossend vermogen van een theorie centraal staat. Het opgeloste probleem (zowel empirisch als conceptueel) vormt een fundamenteel onderdeel van wetenschappelijke vooruitgang; het doel van wetenschap is het maximaliseren van opgeloste empirische problemen terwijl het aantal anomalieën en conceptuele problemen zoveel mogelijk beperkt gehouden wordt. (Laudan, 1977: 66) Om van vooruitgang te spreken, moet een nieuwe theorie efficiënter problemen oplossen dan de voorgaande theorie. (Laudan, 1977: 68) Ook voor de grote, globale theorieën (paradigmata bij Thomas Kuhn en onderzoeksprogramma's bij Imre Lakatos) ontwikkelt Laudan een andere definitie: de onderzoekstraditie (research tradition). Elke onderzoekstraditie wordt gekenmerkt door een aantal specifieke, fundamentele theorieën en vertoont metafysische en methodologische verbintenissen die het onderscheiden van andere onderzoekstradities. (Laudan, 1977: 78-79) "[...] *A research tradition is a set of general assumptions about the entities and processes in a domain of study, and about the appropriate methods to be used for investigating the problems and constructing the theories in that domain.*" (Laudan, 1977: 81; oorspronkelijke nadruk) Om van een

succesvolle onderzoekstraditie te spreken, moet ze (via de opbouwende theorieën) leiden tot adequate oplossingen voor een groeiend spectrum empirische en conceptuele problemen. (Laudan, 1977: 82) Wanneer een alternatieve onderzoekstraditie een beter probleemoplossend vermogen blijkt te hebben, kan een bestaande traditie daarvoor (al dan niet tijdelijk) verlaten worden. (Laudan, 1977: 83) De belofte van een onderzoekstraditie (of de rationele volgbaarheid) wordt dus bepaald door de progressiviteit ervan. Het evalueren van een onderzoekstraditie gebeurt altijd in een context van vergelijking. (Laudan, 1977: 119-120) Op die manier slaagt Larry Laudan erin een definitie van rationaliteit te ontwerpen die los staat van het waarheidsgehalte van de te beoordelen theorie: "[...] *the chief way of being scientifically reasonable or rational is to do whatever we can to maximize the progress of scientific research traditions.*" (Laudan, 1977: 124; oorspronkelijke nadruk)

2.2.2 Toepassingen

Larry Laudan denkt niet alleen een theoretisch model uit; in het tweede deel van zijn werk bespreekt hij ook een aantal toepassingen ervan. Bijzonder interessant voor de verdere analyse van e-health is zijn hoofdstuk over de ideeëngeschiedenis, of intellectuele geschiedenis. Hoewel deze ideeëngeschiedenis sceptisch benaderd wordt door (wetenschaps)historici, wil Laudan het belang ervan toch benadrukken en een complexere, genuanceerdere benadering voorstellen. (Laudan, 1977: 172) Onderzoek binnen het kader van de intellectuele geschiedenis verloopt meestal zeer gespecialiseerd, strikt verdeeld in disciplines. Zo wordt een interdisciplinaire benadering onmogelijk gemaakt: "[...] *the assumption of (relative) disciplinary autonomy has tended to blind many historians of ideas to the single most striking fact about the history of thought, its integrative character.*" (Laudan, 1977: 173; oorspronkelijke nadruk)

Larry Laudan ziet een tweede probleem in de neiging om de problemen die geleid hebben tot de ontwikkeling van grote intellectuele systemen, te negeren. (Laudan, 1977: 175) Historici leggen teveel de nadruk op het ontleden van ideeën en gedachtegangen (waarom hielden ze toen vast aan bepaalde overtuigingen?) en geven te weinig aandacht aan het feit dat wetenschappers poogden oplossingen te vinden voor belangrijke problemen uit hun tijd. "To write about the history of conceptual systems without ceaselessly identifying the problems which motivated those systems is drastically to misconstrue the nature of cognitive activity." (Laudan, 1977: 175) Een denk- of ideeënsysteem kan pas goed begrepen worden wanneer

duidelijk is voor welke problemen dit systeem is ontworpen. Met andere woorden: om een antwoord te begrijpen is het belangrijk de vraag te kennen. (Laudan, 1977: 176)

Ten derde gaat Larry Laudan dieper in op het doel van de ideeëngeschiedenis. Een eerste doel is exegese of het uitleggen van teksten: dit is de descriptieve vorm van intellectuele geschiedenis. (Laudan, 1977: 178) Een tweede vorm is de verklarende geschiedenis, het ontleden van de redenen en oorzaken die achter de ideeën schuilgaan. (Laudan, 1977: 179) Deze verklarende geschiedenis ontbreekt echter meestal; Laudan spreekt van een 'explanatory bankruptcy'. (Laudan, 1977: 180) Volgens hem leiden twee moeilijkheden tot het ontbreken van deze verklarende tak. In eerste instantie is de dominante aanpak in de ideeëngeschiedenis het volgen van één of enkele gerelateerde ideeën in hun evolutie doorheen de tijd. De focus is dus gericht op een specifiek idee, of 'unit idea'. (Laudan, 1977: 180-181) Deze aanpak negeert echter de evolutie die ideeën of concepten doormaken doorheen de tijd. Laudan benadrukt dat concepten net als problemen een belangrijke evolutie doormaken: dit creëert nood aan een horizontale in plaats van verticale aanpak. De fundamentele eenheid voor een historische analyse zou de onderzoekstraditie moeten zijn. (Laudan, 1977: 182) "*My claim is, rather, that even if (perhaps especially if) we are interested in single concepts, we must begin with an analysis of research traditions, for it is the changing fortunes of the latter that generally serve to explain both the specific changes in, and the fortunes of, the former.*" (Laudan, 1977: 183-184; mijn nadruk) Een tweede uitdaging voor de verklarende tak van de ideeëngeschiedenis ligt in het onderwerp ervan. De intellectuele geschiedenis probeert overtuigingen te verklaren: er woedt nog steeds een kritisch debat over hoe een overtuiging degelijk kan verklaard worden. (Laudan, 1977: 184) Laudan past hier zijn probleemoplossend model voor rationaliteit op toe. Wanneer een wetenschapper vasthoudt aan een overtuiging die op dat moment de beste keuze is, dan kan dat bestempeld worden als een rationele handeling, en is de verklaring voldoende; een irrationele keuze vereist dan weer wel een diepgaandere verklaring. (Laudan, 1977: 188-189)

Tot slot benadrukt Larry Laudan dat zijn model evenzeer toepasbaar is op niet-wetenschappelijke disciplines als theologie, metafysica of humanistiek. "*The nonsciences, every bit as much as the sciences, have empirical and conceptual problems; both have criteria for assessing the adequacy of solutions to problems; both can be shown to have made significant progress at certain stages of their historical evolution.*" (Laudan, 1977: 191) Toch is er een verschil, in die zin dat de wetenschappen vaak meer vooruitgang vertonen dan de niet-wetenschappelijke disciplines. (Laudan, 1977: 192)

Vooraleer verder te gaan met het werk van Michel Foucault, wil ik nog vermelden dat Larry Laudan in zijn bespreking van de ideeëngeschiedenis het werk van Foucault zeer kritisch benadert. Larry Laudan pleit voor een verklarende ideeëngeschiedenis die een antwoord zoekt op vragen als: 'Waarom vertoont een bepaalde denker bepaalde overtuigingen in die tijd?' en 'Hoe is een specifieke intellectuele traditie uit de voorgaande gegroeid?'. (Laudan, 1977: 179) In een voetnoot bespreekt Laudan hoe de mogelijkheid om op deze vragen een antwoord te formuleren wordt teniet gedaan door het structuralisme van Michel Foucault. (Laudan, 1977: 241) Hij ziet twee tekortkomingen in het denken van Foucault. Ten eerste het stochastische karakter van zijn archeologisch denken: er is geen mogelijkheid om een coherente verklaring te geven aan hoe een wereldbeeld wordt vervangen door een ander, omdat Foucault het ontstaan van nieuwe conceptuele systemen toeschrijft aan breuken in het menselijk bewustzijn. De tweede tekortkoming is de vage beschrijving van de Zeitgeist. Voor Foucault bestaat het begrijpen van een klassieke tekst uit het vatten van het linguïstisch bewustzijn van dat tijdperk. (Laudan, 1977: 241) Hoewel het werk van Foucault een hoge mate van densiteit vertoont die het moeilijk te doorgronden maakt, betekent dit niet dat de analyse die Foucault maakt over de evolutie van geneeskunde in de periode van de Franse Revolutie geen interessante bron kan vormen voor een analogiestudie van e-health in deze tijd.

2.3 Michel Foucault

Hub Zwart beschrijft in het nawoord van de Nederlandse vertaling van *Geboorte van de Kliniek* op heldere wijze de archeologische methode die Foucault kenmerkt. Foucault is een archeoloog van de bibliotheek: hij is geïnteresseerd in de eenstemmigheid van het vertoog dat in tekstfragmenten terug te vinden is, in de homogeniteit van het spreken, de discursieve formatie. (Zwart in Foucault, 2008: 253-254) "Al deze (min of meer anonieme) tekstfragmenten bezigen dezelfde taak, dezelfde woorden, benoemen dezelfde problemen. [...] Deze vertoogtypen worden vervolgens van elkaar gescheiden door 'epistemologische breuken', abrupte overgangen." (Zwart in Foucault, 2008: 254) Tot op zekere hoogte kan men hier een analogie vaststellen met het essay van Thomas Kuhn en zijn aandacht voor het fenomeen van de paradigmashift. Niet alleen wat betreft taal, maar ook inhoudelijk zijn er overeenkomsten te vinden tussen de verschillende teksten die Foucault bestudeert: bepaalde evidente overtuigingen worden zelden in vraag gesteld. (Zwart in Foucault, 2008: 254) Foucault is bijzonder geïnteresseerd in deze schijnbare evidentie. "Anders gezegd, om de fundamentele 'vanzelfsprekendheden' die het vertoog structureren aan het licht, of beter nog, *aan de oppervlakte* te brengen, moeten we 'archeologisch' onderzoek verrichten." (Zwart in Foucault, 2008: 255; oorspronkelijke nadruk)

Foucault past deze methode toe in zijn beschrijving van de geboorte van de moderne kliniek in de laatste jaren van de achttiende eeuw. (Foucault, 2008: 10) Daarbij wil hij het vertoogtype van de medische ervaring analyseren; de medische ervaring die niet zozeer zijn materiaal als wel de systematische vorm heeft gewijzigd. (Foucault, 2008: 17) Hij vat dit samen in een veranderde vraagstelling: "[...] de vraag: 'Wat heeft u?', waarmee in de achttiende eeuw de arts en de patiënt hun dialoog begonnen, die zijn eigen grammatica en stijl bezat, werd vervangen door een andere vraag: 'Waar heeft u pijn?', waarin we het spel van de kliniek en het principe van heel haar vertoog herkennen." (Foucault, 2008: 18) Foucault start zijn betoog met een uiteenzetting over de classificerende geneeskunde, de geneeskunde van de soorten die de anatomisch-klinische methode voorafgaat. (Foucault, 2008: 20) Hierin worden ziekten benaderd volgens een botanisch model, waarbij de ziekte zoveel mogelijk volgens haar natuurlijke evolutie moet benaderd worden. (Foucault, 2008: 24, 26) "Niet het pathologische fungeert met betrekking tot het leven als het *tegennatuurlijke*, maar de patiënt met betrekking tot de ziekte zelf. En niet alleen de patiënt, maar ook de arts." (Foucault, 2008: 26; oorspronkelijke nadruk) Hierdoor ontstaat er een paradoxale benadering van de ziekte:

enerzijds moet het individu zoveel mogelijk weggedacht worden om de ziekte in de pure vorm te kunnen ontleden, anderzijds kan de ziekte niet voorkomen buiten een lichaam dat er een specifieke invloed op uitoefent. (Foucault, 2008: 33) De geneeskunde van de soorten vraagt dus het centraal stellen van het natuurlijk verloop van de ziekte, die tot de dood of tot genezing zal leiden; niet het hospitaalmilieu, maar de huiselijke omgeving is hier het best voor geschikt. (Foucault, 2008: 37) Deze benadering is eveneens terug te vinden in de politieke benadering van hulpverlening in de achttiende eeuw. "De zieke is waarschijnlijk niet in staat om te werken, maar als hij in het hospitaal wordt opgenomen, wordt hij een dubbele last voor de samenleving: de hulp die hem wordt verleend komt alleen hem ten goede, en zijn aan zijn lot overgelaten gezin valt op zijn beurt ten prooi aan armoede en ziekte." (Foucault, 2008: 38) Wanneer de medische ervaring opgaat in de vrije ruimte van de samenleving die enkel rondom het gezin is georganiseerd, vereist dit ondersteuning van de hele samenleving: de geneeskunde wordt met andere woorden een nationale taak. (Foucault, 2008: 39-40) Meer nog: rijkdom en armoede sluiten een contract in de organisatie van de hieruit voortspuitende klinische ervaring. Omdat de ziekte enkel kans op genezing heeft als anderen te hulp komen, is het niet meer dan billijk dat de smart van sommigen in ervaring voor anderen wordt omgezet. Als de arme zieke zou weigeren als onderwijsobject te dienen, zou hij ondankbaar zijn. De wederkerigheid is ook voor de rijke nuttig: de kliniek is de rente die de arme betaalt voor het door de rijke voorziene kapitaal. (Foucault, 2008: 114) "In het berekenende ruilverkeer van een liberale wereld is de blik van de arts een goed belegde besparing." (Foucault, 2008: 115) Dit kan beschreven worden als een economische, kapitalistische benadering van geneeskunde.

De geneeskunde van epidemieën brengt andere aspecten op de voorgrond omdat het gaat om de collectieve waarneming van een globaal en tegelijk uniek verschijnsel. Het observeren van epidemieën vraagt een voortdurende en dwingende bemoeienis, met andere woorden een politietoezicht. Er moet een medische bewustzijn gevormd worden op nationaal niveau dat informeert, toezicht houdt en dwang uitoefent. (Foucault, 2008: 45-46) Hier treedt de wijziging naar de klinische ervaring op: waar voorheen in de classificerende geneeskunde het medische weten in de dichte ruimte van de tabel werd opgesloten, wordt deze nu vervangen door open tabellen die eindeloos kunnen worden verlengd. (Foucault, 2008: 49) "Het encyclopedische thema wordt vervangen door een stroom van informatie die voortdurend wordt herzien, waarbij het belangrijker is de gebeurtenissen en hun oorzaak volledig op te sommen dan het weten in een systematische vorm op te sluiten." (Foucault, 2008: 49) De

medische ruimte zal nu de maatschappelijke ruimte doorkruisen en volledig doordringen: alomtegenwoordige artsen houden permanent toezicht, terwijl eveneens verlangd wordt dat elk individu een waakzaam medisch bewustzijn heeft. (Foucault, 2008: 52-53) Opmerkenswaardig is het feit dat epidemieën en politieke verschuivingen deze wijziging in de geneeskunde hebben teweeggebracht. "De voornaamste taak van de arts is dus politiek: de strijd tegen de ziekte moet beginnen met een oorlog tegen slechte regeringen." (Foucault, 2008: 55) De geneeskunde krijgt hierdoor een positieve betekenis doordat ze het algemene welzijn moet vergroten in plaats van miljoenen kwalen te analyseren. (Foucault, 2008: 57) Foucault maakt in dit kader nog een belangrijke opmerking over de begrippen 'gezondheid' en 'normaliteit'. De geneeskunde verwees tot het einde van de achttiende eeuw meer naar 'gezondheid', en in de negentiende eeuw naar 'normaliteit': fysiologische kennis wordt de kern van het medisch denken. (Foucault, 2008: 57-58)

Zowel de geneeskunde van de soorten als de geneeskunde van de maatschappelijke ruimte hebben nood aan een volledig open veld voor de medische ervaring, en dus een uitschakeling van alle oude en ondoorzichtige medische instellingen. (Foucault, 2008: 60) Ook de Franse Revolutie droomt van een gelijkaardige maatschappelijke ruimte van vrij verkeer: er bestaat dus een convergentie tussen de politieke ideologie en de medische technologie. (Foucault, 2008: 60) Het hospitaal wordt in vraag gesteld omdat de enige mogelijke plaats voor herstel de natuurlijke omgeving van het maatschappelijke leven is: het gezin. (Foucault, 2008: 62) "Als het gezin een *natuurlijke* plicht tot mededogen jegens de ongelukkige heeft, dan heeft de natie een *maatschappelijke* en *collectieve* plicht tot hulpverlening jegens hem." (Foucault, 2008: 63; oorspronkelijke nadruk) Ook in het onderwijs is het spanningsveld tussen de beide types geneeskunde terug te vinden: het praktisch onderricht verloopt volgens de normen van een geneeskunde van de sociale groep, terwijl de universiteit blijft vasthouden aan de geneeskunde van de soorten. (Foucault, 2008: 72) De reorganisatie van de geneeskunde loopt vast op de afwezigheid van een nieuw en samenhangend eenheidsmodel. (Foucault, 2008: 76) Uiteindelijk komt er een herstructurering van het thema van de vrije geneeskunde. De kliniek maakt een einde aan het hachelijke experiment van een volledige vrijheid in de geneeskunde (met kwakzalverij tot gevolg) en laat tegelijk een hervorming en verbetering van de geneeskunde en het onderwijs toe. (Foucault, 2008: 95-96) "De geneeskunde stelt zich niet langer tot taak onder het zintuiglijk waarneembare element de ware essentie te zien, maar de gebeurtenissen van een open domein eindeloos waar te nemen. Dat is nu de kliniek." (Foucault, 2008: 127) Waar voorheen het hospitaal wordt gezien als misleidend en het

natuurlijk milieu de voorkeur krijgt, is er nu een neutraal en homogeen domein nodig waar vergelijking mogelijk is; net de kunstmatige ziekten uit het hospitaal maken een homogeen veld van pathologische gebeurtenissen, en dus analyse van de waarheid, mogelijk. (Foucault, 2008: 141)

Historici brengen de nieuwe medische geest in verband met de ontdekking van de pathologische anatomie, die als het grondbeginsel van de nieuwe klinische ervaring wordt gezien. De klassieke verklaring is dat de geneeskunde zich eerst moet bevrijden van godsdienstige beperkingen, waarna het openen van lijken tot haar wetenschappelijke fundering kan leiden. (Foucault, 2008: 157) Volgens Foucault is deze reconstructie historisch onjuist: in het midden van de achttiende eeuw werden wel al lijkschouwingen verricht. (Foucault, 2008: 158) Tijdens de veertig jaar waarin de klinische methode is ontstaan, houdt de kliniek zich niet bezig met het onderzoek van lichamen. Er is een wederzijdse aanpassing nodig van pathologische anatomie en kliniek om beiden te verenigen. (Foucault, 2008: 160) De anatomische waarneming kan niet zonder slag of stoot op de lezing van symptomen worden afgestemd; de relatie tussen het oorspronkelijke en het afgeleide is meestal onduidelijk; ontbindingsverschijnselen bemoeilijken de ziekteanalyse. (Foucault, 2008: 168-169) Een simplistische conclusie zou kunnen zijn dat de arts van de achttiende eeuw een zekere afstand tot de patiënt behield, waar de verandering in het medische weten vooral betekent dat de arts dichterbij de zieke is gekomen. (Foucault, 2008: 172) Foucault stelt dat de anatomisch-klinische geneeskunde niet enkel het gevolg is van een wijziging in het raakvlak tussen kennend subject en gekend object, maar dat de algemene inrichting van het weten verandert. Kennis in de anatomisch-klinische geneeskunde komt niet op dezelfde manier tot stand als in de gewone kliniek. (Foucault, 2008: 173) "Er wordt niet hetzelfde spel gespeeld met verbeterde spelregels, maar een ander spel met nieuwe spelregels." (Foucault, 2008: 173) De analyse van de ziekte gebeurt in de pathologische anatomie vanuit het gezichtspunt van de dood. (Foucault, 2008: 181) "Aanvankelijk leek de dood de voorwaarde te zijn van de blik die de oppervlakten leest en de pathologische gebeurtenissen verenigt in de tijd [...]. Nu lijkt de dood de oorsprong van het wezen van de ziekte te zijn, een mogelijkheid die inherent aan maar ook sterker dan het leven is, die het verzwakt, verdringt en ten slotte verdrijft." (Foucault, 2008: 193) Het moment waarop de klinische ervaring de anatomisch-klinische blik wordt, beschrijft Foucault als een belangrijke breuk in de geschiedenis van de westerse geneeskunde. (Foucault, 2008: 184) Ook de medische taal neemt een nieuwe

wending en richt zich op het gedetailleerd beschrijven van het bijzondere in de waarneming. (Foucault, 2008: 208-209)

Michel Foucault beschrijft in dit werk niet alleen belangrijke veranderingen in de geneeskunde rond de periode van de Franse Revolutie, hij is ook kritisch voor een aantal evidente aannames in de historische weergave ervan. Tegelijk probeert hij een aantal algemene denkkaders te benoemen die meestal onuitgesproken blijven; in zekere zin is een vergelijking mogelijk met de door Larry Laudan besproken onderzoekstradities. Foucaults beschrijving is bovendien te lezen als een kuhniaanse¹³ paradigmashift in de geschiedenis van de geneeskunde omstreeks 1800. De drie auteurs bieden me dus gecombineerd een uitstekend conceptueel kader om e-health aan een filosofische studie te onderwerpen.

¹³Het verband tussen beide auteurs wordt ook als volgt weergegeven: "Neither Kuhn's historicism nor his talk of revolutionary breaks was news to the French. [...] Although Kuhn emphasized the importance of skilled scientific practice, his paradigms remained closer to the articulate surface of scientific culture than Foucault's discursive formations, which are better located in the unconscious than in the Kuhnian subconscious. Foucault does not speak of revolution." (Nickles, 2013)

2.4 Theoretische analyse van e-health

Zoals reeds aangehaald kan geneeskunde niet op identiek dezelfde manier benaderd worden als fysica of chemie in wetenschapsfilosofie: onder meer politieke, ethische, maatschappelijke en economische vraagstukken spelen een zeer grote rol. Larry Laudan benadrukt niettegenstaande het belang van aandacht voor conceptuele problemen in de studie van natuurwetenschappen. (Laudan, 1977: 66) Dit vormt een aanmoediging om ook meer complexe problemen in geneeskunde niet uit de weg te gaan. Om e-health diepgaander te kunnen analyseren is een bredere kijk nodig op e-health in het veld van geneeskunde en gezondheidszorg. Laudan beargumenteert de noodzaak hiervan door te pleiten voor een horizontale aanpak in de historische analyse: niet het eenvoudig concept op zichzelf, maar de onderzoekstraditie moet worden onderzocht om dat specifieke concept te kunnen begrijpen, en dit liefst in een interdisciplinaire benadering. (Laudan, 1977: 183-184 en 173) Ik zal hiervoor in eerste instantie de huidige dynamiek in geneeskunde beschrijven door de wetenschapsfilosofische bril van Thomas Kuhn en Larry Laudan. In tweede instantie zal ik via de studie van een aantal artikels, door de toepassing van de archeologische methode van Michel Foucault, de beschreven denkpatronen weergeven. Uiteraard zal ik me steeds richten op die aspecten die interessant zijn voor de analyse van e-health vertrekkende van dit bredere kader.

2.4.1 E-health door de wetenschapsfilosofische bril van Thomas Kuhn en Larry Laudan

De wetenschapsfilosofie van Thomas Kuhn en Larry Laudan brengt een aantal interessante vragen aan voor het domein van de geneeskunde. Wat betekent normale wetenschap in geneeskunde? Doen zich anomalieën voor? Is een beschrijving mogelijk van de huidige disciplinaire matrix? Kunnen we spreken van een (digitale) revolutie? Ik wil in dit onderdeel aantonen dat het toepassen van de wetenschapsfilosofische analyse op geneeskunde en e-health tot een aantal interessante inzichten kan leiden. Door het veelzijdige karakter van geneeskunde is het echter moeilijk normale wetenschap (of paradigma, of disciplinaire matrix) eenduidig te benoemen. Toch denk ik dat overeenstemming kan gevonden worden over een grondbeginsel: *geneeskunde streeft ernaar de gezondheid te vergroten door ziekten te genezen*. Dit doel is al eeuwenlang hetzelfde gebleven: het zoeken naar afdoende behandelingen voor uiteenlopende ziekten en hiermee het genezen van zieken, vormt de

basisactiviteit van geneeskunde; dit moet ervoor zorgen dat mensen gezond en lang leven. Uiteraard is dit een simplistische voorstelling, maar het geeft goed het universele denkkader van geneeskunde weer. In de huidige op evidentie gebaseerde geneeskunde (EBM) staat bovendien doeltreffendheid centraal: een behandeling of onderzoek moet een aangetoond effect hebben op de gezondheid van de patiënt. (Annemans, 2014: 106)

Thomas Kuhn beschrijft dan de anomalie als de erkenning dat de verwachtingen gecreëerd door het paradigma niet ingelost worden. (Kuhn, 1970: 52-53) Met andere woorden: *er wordt een probleem geïdentificeerd dat niet kan opgelost of verklaard worden door het huidige paradigma*. Ik maak hier even een sprong naar de theorie van Larry Laudan, die wetenschappelijke vooruitgang definieert als het oplossen van anomalieën en empirische problemen. (Laudan, 1977: 18) Ook in zijn bespreking van denk- of ideeënsystemen benadrukt hij het belang van het begrijpen van de problemen waarvoor een systeem ontworpen is. (Laudan, 1977: 176) Bovendien stelt Laudan in zijn kritiek op Thomas Kuhn dat verschillende concurrerende paradigmata meestal naast mekaar bestaan en er dus niet altijd een consensus aanwezig is. (Laudan, 1977: 74) Hoewel ze strikt genomen het concept anomalie anders invullen, leggen beiden wel nadruk op het belang ervan in wetenschapsontwikkeling. De vraag blijft welke anomalieën of problemen zich dan voordoen in de huidige geneeskunde of gezondheidszorg, en of die het overheersende denkkader op de helling zetten. Ik wil hier drie ontwikkelingen beschrijven die een duidelijke impact hebben op het bestaande paradigma of de huidige onderzoekstraditie in geneeskunde. Deze drie ontwikkelingen staan niet los van mekaar: ik zal ze apart weergeven maar telkens hun interactie benoemen.

Een eerste probleem dat zich voordoet kan tegelijk gezien worden als een groot succes, niet alleen voor geneeskunde, maar evengoed voor de welvaartstaat: *de vergrijzing van de bevolking*. Vergrijzing is een logisch gevolg van de stijging van het aantal verwachte levensjaren. In België is er sprake van een dubbele vergrijzing: de gemiddelde leeftijd van de bevolking stijgt, maar ook het percentage ouderen. De belangrijkste oorzaken hiervoor zijn een daling van het geboortecijfer, de aanzienlijke verhoging van de levensverwachting en het ouder worden van de babyboomgeneratie. (De Sociale Zekerheid, 2014a) Langer leven is een droom die de mensheid reeds eeuwen nastreeft; of dit werkelijk de verwezenlijking van de droom betekent, hangt af van de evolutie van de morbiditeit. Voor zover de levenskwaliteit van de resterende jaren verzekerd wordt, ziet de Belgische overheid hierin een opportuniteit vanuit sociaal en economisch oogpunt. (Belgian Federal Government, 2013) Er kunnen echter

drie scenario's beschreven worden. (De Sociale Zekerheid, 2014b) In het eerste geval worden de extra jaren in slechte gezondheid doorgebracht: men leeft wel langer, maar met een aantal (chronische) aandoeningen die de levenskwaliteit verlagen. In het tweede scenario blijft het aantal jaren in slechte gezondheid stabiel: men krijgt er een paar gezonde jaren bij, terwijl de periode in slechte gezondheid op het einde van het leven stabiel blijft. De laatste mogelijkheid gaat uit van een gelimiteerde levensverwachting (geen oneindige stijging) die tegelijk met de vooruitgang in geneeskunde zorgt voor een kortere ziekteperiode op het einde van het leven. Een prangende vraag blijft echter welke weerslag de vergrijzing van de bevolking dan zal hebben op de kosten van de gezondheidszorg. Dit is afhankelijk van de beschreven scenario's: het kan gaan om (achtereenvolgens) een verhoging, maar ook een stagnatie of zelfs een daling van de kosten. De uitgaven voor gezondheidszorg stijgen wel voortdurend (zie ook verder in het derde probleem), maar de vergrijzing van de bevolking verklaart niet alles; andere factoren spelen eveneens een rol. "Het is daarentegen wel de vergrijzing die aan de basis ligt van de vraag naar de zogenaamde verzorging 'op lange termijn' of 'van lange duur'." (De Sociale Zekerheid, 2014b)

Ten tweede, en hiermee samenhangend, is een evolutie vast te stellen waarbij *chronische ziekten* een steeds groter aandeel verwerven ten opzichte van acute aandoeningen. Infectieziekten zoals de pest, pokken, tuberculose, tyfus en cholera eisten tot het einde van de 19e eeuw nog veel slachtoffers. Uit een blik op de cijfers in Vlaanderen voor 2012 blijken de belangrijkste doodsoorzaken kanker, hart- en vaatziekten te zijn. (Agentschap Zorg en Gezondheid, 2014) De Nederlandse NIVEL-overzichtsstudie geeft een goed beeld van deze evolutie waarbij chronische ziekten voor een groot stuk de zorg zullen bepalen. (Ursum, 2011) Bij 28 procent van de Nederlandse bevolking is door een arts een chronische ziekte vastgesteld; dit percentage is vergelijkbaar met het Europese gemiddelde (28 procent van de vrouwelijke en 33 procent van de mannelijke bevolking in de EU heeft een chronische ziekte). (Ursum, 2011: 13) De Belgische Gezondheidsenquête van 2013 brengt vergelijkbare cijfers aan: 28,5 procent van de personen van 15 jaar of ouder geeft aan minstens één langdurige aandoening of handicap te hebben. (Van der Heyden, 2014: 63) Een belangrijke beperking van de cijfers uit de Gezondheidsenquête is dat het gaat over zelfgerapporteerde informatie. (Van der Heyden, 2014: 63) Desalniettemin zijn de percentages vergelijkbaar met de Nederlandse cijfers. Verwacht wordt dat het aantal mensen met een chronische aandoening nog zal toenemen. Dit is gerelateerd aan de verwachte bevolkingstoename en vergrijzing van de bevolking, maar ook verbeterde diagnostiek en behandeling van deze chronische

aandoeningen (betere overlevingskansen), net als een ongezonder levensstijl van de bevolking spelen een rol. (Ursum, 2011: 13-14) Daarnaast is er een toename in multimorbiditeit te verwachten: mensen die aan meerdere chronische ziekten tegelijk lijden. De Belgische Gezondheidsenquête toont vooral een stijging in de oudere bevolkingsgroep: het percentage 65-plussers met multimorbiditeit steeg tussen 1997 en 2013 van 30,6 procent tot 36,1 procent. (Van der Heyden, 2014: 65) Met de toename in multimorbiditeit neemt ook de zwaarte van de zorgvraag toe: mensen met één of meerdere chronische ziekten doen een veel groter beroep op de gezondheidszorg. (Ursum, 2011: 14) Deze chronische ziekten hebben niet alleen een belangrijke impact op het individu, ze vormen ook een grote belasting voor de samenleving als geheel, vooral onder vorm van directe en indirecte kosten die ze met zich meebrengen. (Ursum, 2011: 16) De directe kosten van chronische ziekenzorg werden in Nederland in 2006 geraamd op 18 miljard euro of 70 procent van de totale zorgkosten in dat jaar; dit is te vergelijken met de kost voor chronische ziekten in de Verenigde Staten, die in 2004 op 75 procent van de totale gezondheidsuitgaven werd geschat. (Ursum, 2011: 17) Daarnaast veroorzaken chronische ziekten ook indirecte kosten zoals door ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en verminderde consumptieve bestedingen door inkomensverlies. (Ursum, 2011: 17) Dit levert de grote uitdaging voor de toekomst om de komende jaren kwalitatief goede zorg te blijven bieden die bovendien betaalbaar is. (Ursum, 2011: 18) Deze chronische ziekten zetten in elk geval de bestaande onderzoekstraditie in geneeskunde onder druk. In plaats van een klemtoon op acute ziekten genezen, komt er een klemtoon op opvolgen en dus 'managen' van chronische aandoeningen, en daarnaast op preventie van die chronische ziekten om hun aantal in te dijken.

Ten derde – en ook dit sluit aan bij de vorige punten – doet *schaarste* haar intrede in de zorg. Zoals reeds aangehaald spelen vergrijzing van de bevolking en de toename in chronische ziekten een rol in de stijging van de gezondheidskosten, maar vergrijzing op zichzelf vormt een onvoldoende verklaring; er zijn nog andere factoren van belang. De meeste economen en beleidsanalisten gaan ervan uit dat de technologische vooruitgang een sleutelrol speelt in de toename van gezondheidszorguitgaven. (Bodenheimer, 2005b: 932) De behandeling van een myocardinfarct geeft goed de impact van nieuwe technologie weer: deze is getransformeerd van een week bedrust met medicamenteuze behandeling op de afdeling cardiologie, in een hoogtechnologische onderneming waarbij trombolyse, angiografie, angioplastiek en coronaire bypass tot de mogelijkheden behoren, met een navenant kostenplaatje. (Bodenheimer, 2005b: 932) Hoewel de prijs per interventie kan dalen, doet de verbeterde toegankelijkheid tot de

technologie het aantal interventies meestal sterk stijgen. (Bodenheimer, 2005b: 932) Samengevat klinkt dit als volgt: "[...] technologic advance is a major driver of health care costs. Overall, these advances improve quality but create major increases in expenditures. A technology can be overused if it is offered to patients for whom the innovations provide no benefit." (Bodenheimer, 2005b: 934) Naast technologische innovatie als oorzaak van toenemende kosten in de gezondheidszorg, worden twee anderen, verwante effecten beschreven. Het 'maatschappelijke effect' wordt veroorzaakt doordat de hele bevolking vaker gebruik maakt van verzorging: de zorgverleners hebben op die manier meer verstrekkingen per patiënt en er worden meer geneesmiddelen voorgeschreven. (De Sociale Zekerheid, 2014b) Het 'generatie-effect' sluit daarbij aan, maar dan toegespitst op ouderen. De verouderende generaties zijn het gewoon om vaker een beroep te doen op verzorging. (De Sociale Zekerheid, 2014b) Ook de herwaardering van lonen en uitkeringen speelt mee in de kostenstijging. (De Sociale Zekerheid, 2014b) Daaraan ontspruit de vraag tot evaluatie. Wegen de gezondheidsvoordelen van de nieuwe technologie op tegen de nadelen, en wordt er vooruitgang geboekt ten opzichte van de bestaande technieken? Kan de kostenefficiëntie van de nieuwe technologie worden aangetoond? (Bodenheimer, 2005b: 933) Naast de doeltreffendheid (EBM) doet hier dus het begrip doelmatigheid of kosteneffectiviteit intrede in de geneeskunde: de verhouding tussen wat een behandeling kost enerzijds en wat ze oplevert aan gezondheidswinst anderzijds. (Annemans, 2014: 106) Hierin ligt de basis van de gezondheidseconomie, met name de tak die zich toelegt op het toepassen van economische principes en theorieën op de gezondheidszorg. (Annemans, 2010: 10) Uit de gezondheidseconomie komt een relatief nieuwe discipline voort: de gezondheidseconomische evaluatie. Deze evaluatie moet overheden een beter zicht geven op de kosten en baten van nieuwe geneesmiddelen en technologie. (Annemans, 2010: IX) Het betreft een vergelijkende analyse van twee of meer interventies waarbij zowel de kosten als de gezondheidseffecten ervan worden geëvalueerd. (Annemans, 2010: 10)

Eén van de belangrijke veranderingen die zich momenteel voordoen, is dat de gezondheidseconomische benadering de bovenhand heeft gekregen in het huidige paradigma van geneeskunde. Cru gesteld: de hoofdvraag is niet langer hoe we malaria zullen verbannen of kanker kunnen genezen, maar hoe we dat kunnen blijven betalen. Er zou een vervolg kunnen gebreid worden aan de evolutie die Michel Foucault beschrijft in de vraagstelling van 'Wat heeft u?', naar 'Waar heeft u pijn?'. (Foucault, 2008: 18) Er stellen zich nu in hoofdzaak twee andere vragen: 'Hoe kunnen we u gezond houden?' en 'Wat zal dat kosten?'. Lieven

Annemans verwoordt dit – misschien onbedoeld – zeer pertinent: "Het doel [van gezondheidszorg] is dus het "produceren" van gezondheid, of anders gezegd het realiseren van gezondheidswinst. Een populatie met een betere gezondheid is immers productiever en zal ook meer consumeren en hierdoor bijdragen tot een groei van de welvaart. Maar, dit kan natuurlijk niet ten koste van alles: het wordt steeds meer begrepen en aanvaard dat we ons als maatschappij niet meer kunnen veroorloven om te betalen voor een dure behandeling, indien blijkt dat die behandeling slechts een klein bijkomend gezondheidseffect zal hebben. We moeten erover waken dat men de beschikbare middelen optimaal kan inzetten, dat men met het geld dat aan gezondheidszorg wordt besteed zoveel mogelijk gezondheid kan winnen." (Annemans, 2010: IX-X) De hiermee samenhangende oplossing heet 'economisering': marktwerking en de managementcultuur worden geïntroduceerd in de gezondheidszorg in de hoop de besproken uitdagingen de baas te kunnen. (Reijngoud, 2014: 19) In deel 3 ga ik verder in op deze aspecten en hun voor- en nadelen. De gezondheidseconomische benadering is niet helemaal nieuw. Dit komt bijvoorbeeld al aan bod in de analyse van Foucault waar de dubbele last van de zieke die opgenomen is in het hospitaal erkend wordt: de zieke moet geholpen worden en zijn gezin valt ten prooi aan armoede. (Foucault, 2008: 38) Mijn standpunt is echter wel dat deze gezondheidseconomische benadering van een ondergeschikte naar een leidende rol in geneeskunde is geëvolueerd.

Wat betekent dit alles voor de analyse van e-health? De wetenschapsfilosofische analyse leidt tot de conclusie dat e-health beter niet als een aparte entiteit kan bestudeerd worden, maar moet geënt worden op de huidige veranderingen die zich binnen de geneeskunde en gezondheidszorg voordoen. Zoals de ontdekking van zuurstof vooral van belang is omdat het een grote verandering in chemische theorie vertegenwoordigt (zoals weergegeven door Thomas Kuhn), zo is e-health vooral van belang omdat het een weergave vormt van de paradigmaverschuiving in geneeskunde. In deze analyse is e-health dus niet zozeer een oorzaak, maar wel een gevolg van een paradigmashift of anders gesteld, het antwoord erop. Of het paradigma waar e-health tot behoort, succesvol zal zijn, moet nog blijken. Dat idee is ook terug te vinden in de stelling van Kuhn dat het succes van een paradigma bij aanvang eerder een belofte van succes is, die nog moet ontdekt worden in bepaalde onvolledige voorbeelden. (Kuhn, 1970: 23-24) E-health vormt in elk geval een belangrijk onderdeel van een nieuwe onderzoekstraditie waarin gezondheidseconomisch denken centraal staat. Deze onderzoekstraditie tracht antwoorden te vinden op de grote vragen van deze tijd, met name de aanpak van de vergrijzing van de bevolking, het managen van chronische aandoeningen en de

verantwoorde besteding van schaarse middelen. De meeste toepassingen van e-health zijn hier dan ook duidelijk op gericht. Het ideaal dat wordt nagestreefd, is dat van een geëmancipeerde cliënt die zelf informatie opzoekt, er een gezonde levensstijl op nahoudt (eventueel met behulp van digitale coaching), zelf zijn of haar chronische aandoening managet, en die op het einde van het leven zo lang mogelijk zelfstandig thuis blijft wonen met behulp van slimme, online toepassingen. Het begrip kosteneffectiviteit duikt daarbij zeer frequent op. De individuele gezondheidswinst is vooral van belang met het oog op een gezonde populatie, die hierdoor productiever wordt en een grotere welvaart kent. (Annemans, 2010: IX) Met andere woorden: *de huidige configuratie van e-health wordt bepaald door de onderliggende paradigmashift in geneeskunde*. De flexibiliteit van e-health is groot genoeg om toe te laten heel andere types toepassingen te ontwikkelen in geval van een andere vraagstelling. Een waardebeoordeling van e-health is mijns inziens slechts mogelijk mits beschouwing van dit globale beeld. Ik zal proberen deze schets gedetailleerder uit te werken aan de hand van een analogiestudie gebaseerd op de archeologische methode van Michel Foucault, om – in zijn woorden – dit allesoverheersende discours te kunnen vatten.

2.4.2 E-health door de archeologische bril van Michel Foucault

De door mij beschreven paradigmashift in geneeskunde is geen nieuw gegeven: wie er een aantal artikels over e-health op naleest, vindt in de inleiding vaak een verwijzing terug naar (een deel van) de beschreven veranderingen. De hierboven weergegeven kijk op geneeskunde en e-health ligt meestal als algemeen aanvaarde evidentie begraven in de tekst. Door de analyse van een aantal artikels en tekstfragmenten wil ik dieper ingaan op de huidige tijdsgeest in geneeskunde, die probeert oplossingen te zoeken voor nieuwe uitdagingen en een nadruk legt op gezondheidseconomisch denken. Zoals reeds aangehaald is die klemtoon terug te vinden in de definitie van Lieven Annemans: "Het doel van een goed gezondheidszorgbeleid is immers niet in de eerste plaats besparen maar het *produceren van gezondheid* [...] of anders gezegd het realiseren van gezondheidswinst." (Annemans, 2010: IX; oorspronkelijke nadruk) Dit 'produceren van gezondheid' of de 'gezondheidswinst' zijn specifiek economische interpretaties van wat gezondheidszorg doet. Deze blijven niet beperkt tot het veld van de gezondheidseconomie, maar komen steeds meer voor in andere artikels over geneeskunde. Vanuit het beschreven wetenschapsfilosofisch oogpunt kan dit verklaard worden als een antwoord op de bestaande anomalieën of problemen. Het in rekening nemen van dit bredere kader leidt ertoe dat de huidige configuratie van e-health toepassingen, met als

specifieke doelen een betere efficiëntie, autonomie, preventie of zelfredzaamheid, beter kan begrepen worden. De vraag daarbij is of deze doelen op zichzelf belangrijk zijn, of eerder moeten gekaderd worden in een algemeen streven naar een betere kosteneffectiviteit, en of dit verschil al dan niet belangrijk is. De patiënt wordt steeds vaker niet meer voorgesteld als patiënt, maar als klant, consument, of gebruiker. Zulke veranderingen zijn eveneens een onderwerp van onderzoek bij Michel Foucault; ik wil zijn methode hier toepassen op het veld van e-health, om aan te tonen dat de ontwikkelingen op dit gebied beter kunnen begrepen worden in het licht van de onderliggende paradigmashift in de geneeskunde.

In eerste instantie is het interessant te kijken naar een aantal artikels over e-health en de motivatie die – vaak in de inleiding – gegeven wordt voor het ontwikkelen van een bepaalde toepassing of het onderzoek ernaar. Meestal worden in een notendop de hierboven geschetste problemen en oplossing aangehaald. De eerste artikels die ik in dit verband van naderbij wil bekijken, handelen over 'smart homes' en zijn dus specifiek gericht op de problematiek van vergrijzing en chronische ziekten. Het onderzoek van Cook et al. bestudeert algoritmes die de dagelijkse activiteiten van bewoners correct moet kunnen inschatten. (Cook, 2009) De auteurs geven hiervoor de volgende motivatie: "The need for development of such technologies is underscored by the aging of the population, the cost of formal health care, and the importance that individuals place on remaining independent in their own homes." (Cook, 2009) Een tweede artikel focust op de opvolging van hartfalen. "Heart failure (HF) is a chronic disease responsible for disproportionately high healthcare costs in the elderly. [...] The estimated direct and indirect cost of HF in the U.S. for 2008 is \$34.8 billion. [...] A small portion, 14%, of Medicare beneficiaries with HF account for 43% of Medicare spending. Since the majority of the cost for HF is related to hospitalization, strategies to decrease cost need to focus on avoiding admission to the hospital. Posthospitalization follow-up of patients via home nurse visits has been shown to reduce readmissions and cost of care." (Dang, 2009) Het artikel gaat nog verder in op de impact die e-health kan hebben. "Another promising avenue for following patients is home telehealth and remote monitoring (HTRM) using information and communication technologies (ICT). *These technologies are being used to leverage scarce human resources, and to improve both access to care and clinical outcomes.*" (Dang, 2009; mijn nadruk) Zoals Lieven Annemans aanhaalt komen de twee dimensies van een gezondheidseconomische evaluatie hier aan bod: kosten én gezondheidseffecten. (Annemans, 2010: 10) Het is echter duidelijk dat de belangrijkste nadruk ligt op kosteneffectiviteit en kostenbesparing; dit vormt het grote denkkader waarbinnen deze toepassingen ontwikkeld

worden. Een laatste voorbeeld betreffende 'smart homes' komt uit het reeds in deel 1 aangehaalde artikel van Chan et al. Hier wordt in de inleiding iets dieper ingegaan op de uitdagingen die een toenemende vergrijzing met zich meebrengt. Ziekten en beperkingen (zoals de ziekte van Alzheimer) zullen in de toekomst toenemen; het gebruik van en de kost voor gezondheidszorg loopt exponentieel op; de vraag naar telethuiszorg om langdurige opnames in ziekenhuis of bejaardentehuis te vermijden, zal eveneens toenemen; de gezondheidszorg moet efficiënter worden georganiseerd omdat er minder personeel beschikbaar is; en tot slot zullen ICT-ontwikkelingen de mogelijkheden voor thuiszorg uitbreiden waardoor er een revolutie in de geneeskunde te verwachten is door de zorg op afstand. (Chan, 2009: 91) Los van de vraag of deze voorspellingen werkelijkheid zullen worden, toont dit nogmaals de verwevenheid van economisering, efficiëntie en kwaliteit van zorg, en e-health toepassingen aan.

In tweede instantie wil ik het veld van m-health onderzoeken, naast de besproken artikels die inzoomen op vergrijzing en 'smart homes'. De recent gepubliceerde *Whitepaper Voka Health Community mobile Health* (voortaan *Whitepaper mobile Health*) maakt wat betreft de gezondheidseconomische benadering een aantal interessante bemerkingen. "Het is van groot belang voor onze samenleving dat we deze revolutionaire mogelijkheden meer benutten dan vandaag. Immers, we worden met zijn allen ouder, met toenemende zorgbehoeften en zorgmogelijkheden. Dit is fantastisch, maar draagt ook een prijskaartje dat stilaan hoger wordt dan wat we uit onze gezamenlijke portefeuille ons kunnen veroorloven. Daarom zoeken alle landen op dit moment, naar manieren waarop we preventie, welzijn en zorg anders en beter kunnen organiseren, op een manier die gelijktijdig ook de betaalbaarheid van het zorgsysteem toekomstgericht bewaakt, voor individu en samenleving." (Voka Health Community, 2015: 4) Een betere kwaliteit in de zorg kan niet meer voorgesteld worden zonder de daaraan gekoppelde betaalbaarheid in rekening te brengen. Deze stelling wordt verder bekrachtigd met een verwijzing naar de opvolging van chronische aandoeningen, en indirecte kosten ervan: "mHealth is een onmisbare sleutel om een antwoord te formuleren op deze prangende vraag, omdat het potentieel van mHealth 'transformationeel' is. Het wijzigt welzijn en zorg in die mate dat we op middellange termijn een hogere kwaliteit tegen een lagere kost kunnen realiseren. Bovendien biedt mHealth antwoorden op de kwaliteit van leven en langdurige zorgbehoeften van mensen die met één of meerdere lichamelijke en/of psychosociale problemen te kampen hebben. Daar ligt de hoogste kost, maar dus ook de grootste ruimte voor verbetering in ons zorgsysteem. We kunnen met ondersteuning van mHealth mensen

gezonder houden, wat via productie en consumptie ook de economie ten goede komt. *mHealth wordt een van de speerpunten van de Belgische en Vlaamse zorgeconomie.*" (Voka Health Community, 2015: 4-5; mijn nadruk) Er wordt daarnaast eveneens gekeken naar kwaliteitsbevordering, door te onderzoeken hoe m-health een bijdrage kan leveren aan preventie, curatie en opvolging van chronische zorg, waarbij de noden van patiënten of cliënten centraal staan. (Voka Health Community, 2015: 5) De term 'zorgeconomie' geeft daarentegen duidelijk aan in welke mate het economische aspect de zorg domineert. De review van Mosa et al. gaat binnen het domein van m-health dieper in op de problematiek van chronische ziekten. "The management of diseases with chronic conditions is very costly. For example, the report published in the 2011 National Diabetes Fact Sheet by the Centers for Disease Control and Prevention (CDCP) of the U.S. Department of Health and Human Services demonstrated that about 25.8 million people in the U.S. (8.3% of population) have diabetes and the estimated national cost (direct and indirect) of diabetes was 174 million dollars in 2007. [...] Self-management and remote monitoring of patients are becoming viable solutions for management of diseases with chronic conditions, and smartphones are playing very important role." (Mosa, 2012: 2) Dit komt niet altijd even expliciet naar voren in de eigenlijke studies over m-health applicaties, zo blijkt uit een volgende review die de impact van m-health in wetenschappelijk onderzoek bestudeert: "The impact areas to which interventions were directed were coded into seven categories, again not mutually exclusive. The majority of articles addressed health promotion (38%) and self-management (33%), but also communication (22%), remote monitoring (21%), data gathering (21%), improvement of adherence (20%), and training/education (13%)." (Fiordelli, 2013) Hier is kosteneffectiviteit enkel nog impliciet aanwezig, als een positieve bijwerking van andere doelen. Deze vaststelling brengt een interessante vraag voort. Welke criteria worden gehanteerd om de doeltreffendheid, de impact op de kwaliteit van de zorg, en de kosteneffectiviteit van de e-health toepassingen te evalueren? Anders gesteld, is een efficiëntere zorg ook een betere zorg? In een gezondheidseconomische benadering is het antwoord in principe bevestigend; in deel 3 zal ik beargumenteren dat deze vraag een genuanceerder antwoord behoeft.

In derde instantie neem ik twee grote Europese studies onder de loep. De eHealth Impact studie verwijst reeds naar de economische grondslag in de ondertitel: "The economic benefits of implemented eHealth solutions at ten European sites." (Stroetmann, 2006) Viviane Reding benadrukt in de inleiding de verschillende voordelen: "The benefits range from improvements in quality and better access of all citizens to care, to avoidance of unnecessary cost to the

public purse." (Stroetmann, 2006: 5) Het hand in hand gaan van kosteneffectiviteit en kwaliteit lijkt hier opnieuw evident. Verderop in de studie wordt het belang van deze kosteneffectiviteit bekrachtigd: "Recently the OECD observed that "the growing importance of economic considerations in hospital purchasing and clinical adoption decisions explicitly rewards cost reducing technologies or at least technologies with a reasonable cost-effectiveness ratio." [...] As the cases to be reported upon show, eHealth solutions applied in a wide variety of contexts can indeed meet this challenge and even show considerably improved economic efficiency (benefit/cost) ratios." (Stroetmann, 2006: 11) Het gaat hier om een economische analyse met een specifieke methodologie; dit wordt duidelijk weergegeven in het onderzoeksrapport. (Stroetmann, 2006: 13) Een andere studie van de Europese Commissie bevraagt huisartsen uit verschillende Europese landen over hun ICT-gebruik in de praktijk. (Dobrev, 2008) Het is vooral interessant te kijken naar de verwachtingen die de bevroegde huisartsen hebben ten aanzien van de impact van e-health: "GPs are by and large positive about impacts on working processes, both personal ones and the processes of the practice staff. They are more ambivalent in relation to patient-related and medical impacts. For every GP being positive about those impacts there is at least one other GP not perceiving any. This is true for quality of diagnosis and treatment, the scope of the services offered by the practices, the average number of patients treated per day and the number of patients coming to the practice." (Dobrev, 2008: 57) De meeste huisartsen drukten zich dus positief uit wat betreft het potentieel van ICT om de praktijkorganisatie te verbeteren, maar staan kritischer tegenover de impact op diagnostiek en behandeling, of het aantal patiënten dat dagelijks kan gezien worden.

Ten vierde wil ik twee artikels bekijken waarin de marktwerking in de zorg primeert. Het eerste artikel komt uit de hoek van marketing en management. Hier wordt onderzocht welke ethische- en privacykwesies zich voordoen binnen e-health, voornamelijk bij het leveren van medisch advies en medische informatie via het internet. (Smith, 2004: 346) Eén van de belangrijkste vraagstukken in e-health wordt als volgt omschreven: "One of the most important issues among Web-enabled medicine providers is how to secure trust and loyalty among *customers*. This can be accomplished by providing reliable and accurate information, while safeguarding an individual's private information from third-party collaboration and loss of integrity" (Smith, 2004: 346; mijn nadruk) Het taalgebruik is interessant: geen patiënt of cliënt, maar consument. Centraal staan het vertrouwen en de loyaliteit van de patiënt als consument. Dit blijkt ook hieruit: "The leveraging power of the Internet allows customers to

educate themselves and become better consumers of a company's goods/services." (Smith, 2004: 346) De 'health literacy' stelt patiënten dus vooral in staat betere consumenten te worden. Er wordt evenwel een duidelijk onderscheid gemaakt tussen e-health als 'business' en andere bedrijven zoals de farmaceutische industrie: "It is generally believed that the majority of information posted on health related Web sites is directly connected to corporations and pharmaceutical companies attempting to bring new drugs and treatments to market. This commercial underpinning of widely available information on the Web significantly decreases the reliability of such information." (Smith, 2004: 349) De auteurs trekken bovendien een duidelijke conclusie op gezondheidseconomisch gebied: "It is both cost and time effective for healthcare providers to deal with e-privacy and security issues. Healthcare providers promote both their own businesses and the profession by utilizing the Internet as a primary way to communicate with patients, other physicians and health insurance providers." (Smith, 2004: 354) Tegelijk is er ook aandacht voor andere, kwalitatieve, voordelen: "The future benefits of e-medicine are far reaching (patient education, patient support and the ability to connect physicians and patients, as well as other physicians), and still depend primarily on the industry to self regulate." (Smith, 2004: 355) Het is opvallend hoe e-health volledig vanuit een gezondheidseconomisch perspectief wordt benaderd: e-health als industrie met patiënten als consumenten en gezondheid als product. Een tweede en laatste artikel dat op dit vlak aandacht verdient, werd gepubliceerd in het tijdschrift Harvard Business Review. De eerste zin is meteen interessant: "Despite wondrous advances in medicine and technology, health care regularly fails at the fundamental job of any business: to reliably deliver what its customers need." (Lee, 2014: 3) Opnieuw wordt gezondheidszorg dus benaderd vanuit de positie van 'business' en zijn patiënten in eerste instantie consumenten. Het artikel onderzoekt hoe het mogelijk is om individuele artsen te motiveren om in teamverband te werken, waarbij de patiënt centraal staat. Deze radicale hervorming roept nogal wat angst of weerstand op. (Lee, 2014: 3) Het doel van deze hervorming wordt duidelijk omschreven: "But physician engagement can no longer be about short-term maximization of fee-for-service revenue; it must further the long-term strategy of improving outcomes and lowering costs — increasing value for patients. [...] Improved patient care has to form the core of any change agenda that clinicians will embrace." (Lee, 2014: 4-5) Zowel de huidige motivatie van de artsen ('fee for service') als het strategisch doel (betere resultaten en kostenbesparing) worden in economische termen uitgedrukt. De auteurs halen het voorbeeld aan van een dienst urologie die in antwoord op de vraag naar een raadpleging voor urgenties, een project opzette. Hierin konden patiënten op dezelfde dag van (telefonisch) contact gezien worden, als ze zelf

aangaven dat het om een dringende klacht ging. Het resultaat wordt aldus beoordeeld: "This policy occasionally disrupts physicians' schedules, but the new system is comforting to patients, and clinic doctors have come to embrace it." (Lee, 2014: 6) De kritische vraag die hierbij kan gesteld worden is of de patiënt daar ook beter van wordt: is de kwaliteit van de zorg verbeterd ten opzichte van voordien, of is de missie geslaagd omdat de patiënt/consument tevreden is? In het besluit wordt duidelijk dat marktwerking als de beste oplossing wordt voorgesteld: "The organizations that can help physicians to live up to their aspirations as caregivers — to understand that giving up their autonomy is not actually surrender but a noble act of humility in the interest of their patients — will be the ones that improve efficiency, deliver the best outcomes, increase their market share, and retain and recruit the best people." (Lee, 2014: 9)

Tot slot kan het nuttig zijn in dit verband de moderne versie van de eed van Hippocrates te bekijken. Nieuw afgestudeerde artsen kunnen deze eed afleggen voor de Nationale Raad van de Orde van geneesheren van België. De artseneed heeft een lange evolutie gekend sinds de oorspronkelijke eed van Hippocrates en ziet er in zijn huidige vorm heel anders uit. Zowel de Verklaring van Genève (die is opgesteld en aangenomen door de World Medical Association, voortaan WMA) als de artseneed van de Orde stammen af van de oorspronkelijke eed van Hippocrates. Op hun website publiceren zowel de Orde van Geneesheren als de WMA enkel de laatste versie van hun respectievelijke teksten. De Orde der Geneesheren publiceerde de laatste versie van de artseneed in 2011. (Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2011b) De meest recente versie van de Eed van Genève dateert van 2006. (World Medical Association, n.d.) Oudere versies van de artseneed van de Orde zijn moeilijk terug te vinden; ik kon echter wel een versie uit 1994 terugvinden. (No Cancer Foundation, n.d.) De drie versies zijn terug te vinden in bijlagen 1, 2 en 3. Naast een aantal andere aanpassingen, is er één zin toegevoegd die in het kader van dit onderzoek interessant is: "*Ik zal verantwoordelijk omgaan met de middelen die de maatschappij ter beschikking stelt* en ijveren voor een gezondheidszorg die toegankelijk is voor iedereen." (Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2011b; mijn nadruk) Deze stelling was nog niet aanwezig in de oudere versie van de Belgische artseneed, en is bovendien niet terug te vinden in de Eed van Genève. In deze korte tijdsspanne is er dus blijkbaar een evolutie doorlopen die het toevoegen van deze woorden gepast of gewenst heeft gemaakt. Het gezondheidseconomisch denken behoort tot één van de taken van de arts, die in die mate fundamenteel is geworden dat ze ook in de artseneed werd opgenomen.

2.4.3 Conclusie

De voorgaande Foucaultiaanse ontleding van tekstfragmenten legt de onderliggende dynamiek in geneeskunde bloot. Door in te zoomen op wat meestal als evident wordt aanvaard, komen de beschreven veranderingen in de onderzoekstraditie naar voren. *De aangehaalde teksten bevestigen de voorgaande wetenschapsfilosofische analyse.* Door e-health te benaderen vanuit dit bredere kader van onderliggende veranderingen in de geneeskunde, komen we tot een meer bevattelijke en opmerkelijke analyse.

Er doen zich een aantal problemen of anomalieën voor die de bestaande onderzoekstraditie onder druk zetten: de vergrijzing van de bevolking, het managen van chronische aandoeningen en de schaarste in beschikbare middelen. Als antwoord op deze uitdagingen doet zich een paradigmashift in de geneeskunde voor, waarbij de nadruk is komen te liggen op het vinden van oplossingen voor deze problemen en gezondheidseconomische overwegingen. E-health maakt deel uit van deze nieuwe onderzoekstraditie. Dit is duidelijk terug te vinden in heel wat toepassingen van en studies over e-health, waarbij de effectiviteit impliciet of expliciet een belangrijke rol krijgt toebedeeld. Zo hoopt men met e-health de gestelde uitdagingen te kunnen overwinnen.

Ik wil aan de hand van de voorgaande studie pleiten voor meer wetenschappelijke helderheid in e-health onderzoek. Deze helderheid kan bekomen worden door duidelijk weer te geven wat een nieuwe toepassing precies doet, eventueel aan de hand van de categorieën zoals besproken in deel 1. Er is daarnaast een omschrijving nodig van de doelen die voor ogen gehouden worden en van welke impact verwacht wordt. Tot slot lijkt het mij nuttig een duidelijk onderscheid te maken tussen gezondheidseconomische evaluaties en andere studies. Een kwaliteitsvolle gezondheidseconomische evaluatie moet liefst volgens vaste richtlijnen zijn opgesteld en aan bepaalde voorwaarden voldoen. (Annemans, 2010: 79) Dit vereist gerichte studies. Het gezondheidseconomisch denken maakt echter een fundamenteel onderdeel uit van de huidige onderzoekstraditie in geneeskunde, zo blijkt ook uit de aangehaalde tekstfragmenten. Een doorgedreven vorm hiervan is terug te vinden in de introductie van het marktdenken in de gezondheidszorg, in de hoop dat marktwerking de kosten kan drukken en tegelijk de kwaliteit kan garanderen en liefst verbeteren.

Hoewel het soms evident lijkt, is lang niet altijd duidelijk of een efficiënte, kosteneffectieve zorg in alle gevallen ook een kwalitatievere zorg betekent. Dit spanningsveld wordt momenteel onvoldoende besproken. In dit kader dringt zich ook de vraag op naar de waardebeoordeling van e-health: betekent dit een louter gunstige ontwikkeling voor de geneeskunde? Kan marktwerking in de zorg een aantal beloftes waarmaken? Wat betekent deze theoretische analyse voor de autonomie van de patiënt, voor de arts-patiëntrelatie en voor toepassingen in preventie? Deze vragen wil ik verder onderzoeken in deel 3.

3. Toepassingen

In het derde deel van deze studie wil ik de voorgaande theoretische analyse gebruiken om een aantal fenomenen gedetailleerder te onderzoeken. E-health toepassingen kunnen mijns inziens beter begrepen worden wanneer je ze bestudeert vanuit hun verwevenheid met de onderliggende veranderingen in de geneeskunde, met andere woorden vanuit de onderliggende paradigmashift. Deze kan verklaren waarom e-health eruitziet zoals het er nu uitziet. Ik zal me hier concentreren op drie fenomenen. Daarbij tracht ik ook telkens terug te koppelen naar e-health en te kijken hoe het misschien anders of beter kan. Ten eerste komt marktwerking in de zorg aan bod. Deze kan nu duidelijk gekaderd worden in de beschreven paradigmaverschuiving in de geneeskunde, waarbij de gezondheidseconomische vragen een belangrijke rol krijgen toebedeeld. Ik analyseer wat marktwerking betekent voor de gezondheidszorg en of dit een goede oplossing biedt voor de beschreven problemen. Ten tweede leggen e-health toepassingen een belangrijke nadruk op empowerment van de patiënt: het streven naar verhogen van de zelfredzaamheid van de patiënt, zodat die door informatie en motivatie zoveel mogelijk voor zijn of haar eigen gezondheid instaat. Ook dit is beter te begrijpen vanuit de toename aan patiënten met chronische aandoeningen en de vergrijzing van de bevolking. Deze empowerment kent echter eveneens een keerzijde die aandacht vraagt. Tot slot ga ik dieper in op het nauw verwante begrip autonomie. De motieven voor autonomievergroting leunen sterk aan bij de motieven voor empowerment. Meer autonomie voor de patiënt moet leiden tot een zorg waar de patiënt centraal staat en tot gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt; e-health kan hieraan een belangrijke bijdrage leveren. Autonomie wordt aanzien als vertrekbasis voor een goede communicatie, als algemeen positief. Ik onderzoek deze autonomie in de arts-patiëntrelatie ten opzichte van het begrip vertrouwen en tracht te komen tot een meer genuanceerde visie.

Met de analyse van deze drie begrippen wil ik aantonen dat een duidelijker inzicht in de e-health toepassingen (via de in deel twee beschreven ontleding van de onderliggende processen en de situering van e-health in het bredere kader van de geneeskunde) kan leiden tot het blootleggen van een aantal pijnpunten, en uiteindelijk het ontwikkelen van e-health toepassingen die beter voldoen aan uiteenlopende noden.

3.1 Marktwerking in de zorg: een goede oplossing?

In het vorige hoofdstuk heb ik beschreven hoe de doorgedreven gezondheidseconomische aanpak en de integratie van marktwerking in de zorg verondersteld worden een oplossing te bieden voor een aantal problemen in de gezondheidszorg, zoals vergrijzing, toename in chronische ziekten en schaarste van middelen. Er blijft in dat opzicht nog een belangrijke vraag onbeantwoord, namelijk of deze aanpak ook effectief goede resultaten boekt. Met andere woorden: brengt marktwerking een verbetering aan in de zorg, en zo ja, onder welke vorm? Wat zijn de ethische consequenties van marktwerking in de zorg? Ik zal de argumenten van voor- en tegenstanders hier weergeven en trachten zelf een antwoord te formuleren op deze vragen.

James S. Taylor verdedigt de stelling dat het zowel praktisch als moreel verantwoord is om een commerciële aanpak in de gezondheidszorg te verkiezen boven een door de overheid gestuurde aanpak. (Taylor, 2012: 538) Hij beargumenteert zowel het praktische als het morele aspect. Het alternatief voor een marktgestuurde zorg is een gezondheidszorg die in handen is van de overheid. Hier kunnen verschillende vormen beschreven worden, waarbij in het uiterste geval de overheid alles in handen heeft, en in een meer gematigde versie de overheid via belastinggeld in de gezondheidszorg voorziet, maar waar er ook ruimte is voor een co-existentie met een commerciële gezondheidszorg. (Taylor, 2012: 538) Centraal staat in elk geval de handeling waarbij de overheid belastingen heft en dan beslist op welke manier dit geld zal besteed worden aan gezondheidszorg. Er zijn drie redenen waarom de overheid dit minder efficiënt zal doen dan een marktgericht systeem. Het eerste argument is gebaseerd op de theorie van Adam Smith: zonder competitiedruk van de markt is er een minder belangrijke prikkel om middelen zo efficiënt mogelijk te gebruiken. (Taylor, 2012: 539) Een tweede argument vertoont gelijkenis met het eerste, namelijk dat zonder marktsturing er meer ruimte gecreëerd wordt voor lobbywerk met als resultaat een minder efficiënte toekenning van middelen. (Taylor, 2012: 539) Specifieke belangengroepen zullen met andere woorden aan de mouwen van de politici trekken die het geld moeten verdelen, waardoor het algemene belang niet langer wordt gediend. (Taylor, 2012: 540) Een derde en laatste reden is dat het heffen van belastingen een belangrijke druk legt op de bevolking: "Each dollar raised in taxes to fund a State-provided health care system will incur these deadweight costs. And these can be considerable — the estimates for the deadweight costs of raising one dollar of extra tax revenue in the United States range between 17c and 50c, which (even at the lower estimated

level) significantly exceed the costs of collecting premiums in private insurance schemes." (Taylor, 2012: 540) Daarnaast beschrijft de auteur twee morele voordelen van marktwerking in de zorg. Een eerste argument is gebaseerd op het principe van autonomie: het heffen van belastingen tast de autonomie van de individuele burger aan. "As such, then, they will suffer from a diminution in their autonomy with respect to their tax-paying actions, for they will have autonomously decided to cede a certain degree of control over their actions to the State in order to avoid the penalties that they are threatened with for non-payment. By contrast, a voluntary, commercial system of health care provision will secure the health care resources that it distributes non-coercively, through a series of voluntary transactions." (Taylor, 2012: 541) Een bezwaar tegen dit argument zou kunnen zijn dat marktwerking en privébezit evenzeer een mate van dwang met zich meebrengen en dus autonomiebeperkend zijn. Het gaat echter om een ander soort van verplichting: "[...] the claim that even a market-based system for providing health care would require coercion, and so would not be fully voluntary, this response is based on an empirical claim: that persons are better able to use their autonomy in a system in which private property rights are respected than in a system in which they are not." (Taylor, 2012: 542) Het laatste argument waarom een marktgerichte zorg moreel superieur is aan een overheidsgestuurde zorg sluit hierbij aan: een door de overheid gestuurd systeem zou een meer ingrijpende morele structuur aan de burgers opleggen dan een marktgestuurd systeem. (Taylor, 2012: 543) Zal de overheid bijvoorbeeld een gezonde levensstijl aanmoedigen, of zelfs verplichten? De auteur stelt dat er in een marktgerichte zorg slechts beperkingen opgelegd worden voor zover deze vereist zijn in een systeem van rechten op privébezit: het geeft individuele burgers dus een veel grotere vrijheid om hun morele autonomie uit te oefenen dan in een zorg die door de overheid wordt gestuurd. (Taylor, 2012: 543) Zal een marktgerichte zorg met als hoofddoel winst maken er wel in slagen om de gezondheid te verzekeren en te verbeteren? Taylor stelt dat beiden mekaar niet in de weg hoeven te staan. "Thus, that the end of medicine is to secure and maintain health does not mean that this end would be undermined were one to practice medicine for reasons other than securing and maintaining health." (Taylor, 2012: 544)

Ook Michael J. Sandel haalt in zijn betoog twee gelijkaardige argumenten aan voor marktwerking (niet alleen in de zorg). Het eerste argument is een libertair argument en betreft respect voor de individuele vrijheid: mensen zijn vrij om te kopen en te verkopen wat ze willen, zolang ze de rechten van de ander niet schenden. (Sandel, 2012: 32) Het tweede argument is utilitair en stelt dat markttransacties zowel de kopers als de verkopers ten goede

komen, en dat ze het collectief welzijn doen toenemen. (Sandel, 2012: 32) Deze argumenten zijn duidelijk terug te vinden in het betoog van Taylor. Wanneer we dus de argumentatie onderzoeken die pleit voor de toepassing van marktwerking, springen er twee argumenten uit het oog. Ten eerste ligt de nadruk sterk op het belang van autonomie van de burger of patiënt. Ten tweede gaat men ervan uit dat de middelen beter verdeeld en gebruikt zullen worden in een marktgestuurde zorg: dit is dus een gezondheidseconomisch voordeel.

Er zijn echter ook bezwaren tegen marktwerking in de zorg. Michael Sandel werkt twee bezwaren uit in zijn betoog. Ten eerste is er het eerlijke bezwaar: dit stelt in vraag of er wel sprake is van gelijkheid tussen de partijen die op een vrije markt hun keuzes maken. (Sandel, 2012: 108) "Het eerlijke bezwaar wijst op de mogelijke onrechtvaardigheid van een situatie waarin mensen dingen kopen en verkopen onder ongelijke omstandigheden of vanuit bittere economische noodzaak. Markttransacties zouden lang niet altijd zo vrijwillig zijn als aanhangers van de vrije markt suggereren." (Sandel, 2012: 109) Hij geeft het voorbeeld van een boer uit de derde wereld die zijn nier verkoopt om zijn hongerige gezin te kunnen onderhouden: deze overeenkomst is niet zo vrijwillig als ze schijnt. (Sandel, 2012: 109) Mocht dezelfde boer onder betere omstandigheden leven, dan zou hij waarschijnlijk zijn nier helemaal niet verkopen. Een tweede argument is het corruptiebezwaar: dit stelt aan de orde of er menselijke houdingen en normen zijn die door marktwerking kunnen worden beschadigd. (Sandel, 2012: 108) Marktwerking en handel kunnen een ondermijnd effect uitoefenen op hooggewaardeerde goederen of activiteiten. (Sandel, 2012: 109) Bij een markt in adoptiebaby's kan je bijvoorbeeld de vraag stellen welke normen de leidraad zouden moeten zijn in een ouder-kindrelatie, en of een handel in kinderen die normen zou ondermijnen. (Sandel, 2012: 110-111) Deze bezwaren zullen specifiek van toepassing zijn in de gezondheidszorg. De arts-patiëntrelatie creëert bijna per definitie een gebrek aan evenwicht waarbij de macht voor een belangrijk deel in handen van de zorgverstreker ligt. Ik bespreek dit verder in het derde deel rond autonomie. Daarnaast is er de pertinente vraag of zorgprocessen en lichamelijke producten wel kunnen vertaald worden in te verhandelen marktcomponenten. Ter verduidelijking geef ik nog het voorbeeld van Richard Titmuss, een Britse socioloog die in zijn studie naar bloedinzameling de twee genoemde bezwaren gebruikt. (Sandel, 2012: 120) Hij vergelijkt het vrijwillige systeem van bloeddonatie met een commercieel systeem, waarbij mensen vergoed worden voor hun 'verkochte' bloed (Verenigd Koninkrijk versus Verenigde Staten). Titmuss formuleert twee bezwaren. Een markt voor bloed zal de armen uitbuiten, omdat vooral mensen met een laag inkomen onder die

omstandigheden bloed doneren (dit is het eerlijkheidsbezwaar). (Sandel, 2012: 121) Daarnaast kan de commercialisering leiden tot een vermindering van het altruïsme en de morele verplichting om bloed te doneren (het corruptiebezwaar). (Sandel, 2012: 121-122) Deze argumentatie van Titmuss heeft veel kritiek gekregen. Met name twee argumenten worden aangehaald: marktwerking kan niet-commerciële normen niet verdringen of corrumperen, en waarden als altruïsme zijn schaarse goederen waar we zuinig mee moeten omspringen. (Sandel, 2012: 123-124) Ik wil hier alvast uit meenemen dat marktwerking, wanneer toegepast op een gebied als geneeskunde en gezondheidszorg, een omstreden toepassing vormt waarbij de morele impact nauwgezet moet onderzocht worden. Dit is binnen het kader van e-health bijvoorbeeld het geval voor toepassingen waarbij mensen (financieel) worden beloond voor het stellen van gezond gedrag of voor hun therapietrouw.

Evelien Tonkens richt zich specifiek tegen marktwerking in de gezondheidszorg. Ik wil haar betoog hier vooral gebruiken omdat ze een alternatief denkkader beschrijft dat ook interessant kan zijn voor e-health toepassingen. Zij stelt dat de professionele logica bedolven is geraakt onder marktwerking en bureaucratie, maar plaatst dit in een breder maatschappelijk perspectief: ze beschrijft vier ontwikkelingen die aan de basis liggen van deze evolutie. (Tonkens, 2009: 14) In eerste instantie is het nuttig de verschillende logica's die ze hanteert duidelijker weer te geven. De marktlogica is voor een stuk al beschreven door de voorgaande auteurs. Op de markt staat de vraag van de klant centraal, met name wat de klant wil én kan betalen. (Tonkens, 2009: 26) Consumenten horen in staat te zijn zelfstandig keuzes te maken: keuzevrijheid is een belangrijke waarde. Dit wordt ook weergegeven door de nadruk op autonomie bij Taylor in de vorige paragraaf. Daarnaast wordt de markt gereguleerd door concurrentie: aanbieders concurreren om de gunst van de consument. (Tonkens, 2009: 26) De logica van bureaucratie is vooral juridisch. De belangrijkste waarden zijn zorgvuldigheid, voorspelbaarheid, en rechtsgelijkheid. (Tonkens, 2009: 27) Er is geen plaats voor maatwerk; ieder gelijk geval moet gelijk behandeld worden, en dat verklaart meteen ook de traagheid van het systeem. (Tonkens, 2009: 27) Voor het openbaar bestuur is bureaucratie een zegen. (Tonkens, 2009: 28) De derde logica is de professionele logica. De professional staat in dienst van het welzijn van de cliënt: niet wat de klant wil of kan betalen staat centraal, maar wat de klant nodig heeft. (Tonkens, 2009: 29) Die dienstbaarheid betreft niet de cliënt zelf maar een hoger doel, zoals gezondheid of welzijn. (Tonkens, 2009: 30) Om voortdurend in hun vak te verbeteren, moeten professionals kunnen samenwerken, niet concurreren met elkaar. (Tonkens, 2009: 30) Ze leveren maatwerk door vraaggericht te werken en hebben nood aan

een 'discretionaire' ruimte waarbinnen ze naar eigen inzichten kunnen handelen. (Tonkens, 2009: 30) "In de persoon van de professional komen deze verschillende logica's nogal eens in botsing met elkaar." (Tonkens, 2009: 31) Tonkens beschrijft dan vier ontwikkelingen die ertoe hebben bijgedragen dat de professionele logica overvleugeld raakte door de markt- en bureaucratische logica. Ten eerste is er de *verkruiming van autoriteit en gezag* in de democratiseringsbeweging van de jaren zestig en zeventig. (Tonkens, 2009: 15) Burgers zijn mondiger, kritischer en ongeduldiger geworden, wat resulteerde in de roep om een grotere terughoudendheid van professionals, en om bewijs te leveren van het nut van de interventies van die professionals. (Tonkens, 2009:15,16) Vraagsturing en marktwerking sluiten hier goed op aan, maar ook de bureaucratische logica krijgt een prominente plaats door de roep om bewijs. (Tonkens, 2009: 16,17) Een tweede ontwikkeling is de *permanente schaarste aan middelen*. Deze evolutie heb ik ook reeds besproken in het vorige hoofdstuk. Tonkens haalt in dit kader ook de technologische vooruitgang aan als oorzakelijke factor. (Tonkens, 2009: 17) Een derde evolutie is de *ontzuiling en individualisering*. Normatieve kaders vallen weg, waardoor professionals wel de taak krijgen de bevolking op te voeden, maar daar niet het maatschappelijk mandaat voor hebben. (Tonkens, 2009: 19) Een laatste ontwikkeling is de toegenomen complexiteit in het werkveld van de zorg, die leidt tot een *verregaande specialisatie en het opknippen van taken en functies*. (Tonkens, 2009: 21) Het risico hiervan is een zeer log systeem waarbij de nadruk ligt op doorverwijzen en het bijhouden van het dossier belangrijker wordt dan het hulpverlenen zelf. (Tonkens, 2009: 22) Vanuit deze vier ontwikkelingen is het enigszins logisch dat marktwerking de gezondheidszorg komt binnenwandelen. Via marktwerking zou de machtsongelijkheid tussen zorgverlener en zorggebruiker kunnen opgelost worden; lagere prijzen kunnen de schaarste pareren; en marktwerking kan van specialisatie een voordeel maken door keuzevrijheid te creëren. (Tonkens, 2009: 27)

Evelien Tonkens ziet drie elementaire denkfouten in de verhouding tussen markt en zorg die verklaren waarom marktwerking hier niet interessant is. De eerste denkfout is de idee dat de overheid de zorgcoördinatie van zich kan afschuiven: de overheid behoudt dan wel verantwoordelijkheid, maar heeft niet de macht om in te grijpen. (Tonkens, 2009: 65-66) Dit is een belangrijk argument tegen de redenering in het artikel van Taylor die stelt dat marktwerking een praktisch en moreel voordeel heeft op overheidscontrole. De tweede denkfout is uitermate interessant voor mijn betoog in dit werk. Deze denkfout is dat zorg bestaat uit heldere, goed afgebakende en beprijzbare producten. "Zorg is echter geen product,

maar een proces." (Tonkens, 2009: 67) Om van het zorgproces een product te maken is een bureaucratische operatie nodig om dit proces op te knippen in kleinere deeltjes. (Tonkens, 2009: 68) Dit betekent bovendien dat voorafgaand aan dit proces, moet kunnen vastgesteld worden wat het probleem van de patiënt precies is en welk product dan geleverd wordt. Vaak is dit onmogelijk omdat de diagnostiek zelf deel uitmaakt van dit proces. (Tonkens, 2009: 68) Marktwerking kan dus wel nuttig zijn als het gaat over producten, maar niet over relaties of processen. (Tonkens, 2009: 68-69) Een derde denkfout is dat overcapaciteit in de zorg wenselijk is. Voor marktwerking is dit inderdaad zo; voor de kwaliteit van de zorg is dit veel minder het geval. (Tonkens, 2009: 69) Het risico bestaat opnieuw dat zorgverleners zullen trachten zoveel mogelijk cliënten te vinden en hun zoveel mogelijk diensten zullen aanprijzen met overconsumptie tot gevolg. (Tonkens, 2009: 69)

De auteur doet een voorstel tot oplossing. De professionele logica verdient herwaardering en modernisering, zodat het een plaats kan innemen naast de marktlogica en bureaucratische logica. (Tonkens, 2009: 229) Dat gezag en autoriteit zijn verkruimeld, hoeft niet problematisch te zijn: integendeel, de democratisering kan zich verder ontwikkelen onder vorm van een formele en informele dialoog met burgers of patiënten. (Tonkens, 2009: 231) De vraag naar transparantie kan vervangen worden door verantwoordingssystemen die leerzaam zijn voor degenen die zich verantwoorden. (Tonkens, 2009: 231) Voor de schaarste aan middelen stelt ze een permanente collectieve zuinigheid voor. Marktwerking spoort bestuurders aan zoveel mogelijk te behandelen en hun instelling zoveel mogelijk te laten groeien: dit stimuleert geen zuinigheid maar maximale productie. (Tonkens, 2009: 233) De bureaucratie die ontstaat door het geïnstitutionaliseerd wantrouwen (vraag naar transparantie) vormt een grote kost die kan vermeden worden door marktwerking te weren uit de sectoren waar persoonlijke relaties centraal staan. (Tonkens, 2009: 234) Tot slot kan het probleem van de doorgedreven specialisatie opgevangen worden door de professionals meer ruimte te geven voor maatwerk. (Tonkens, 2009: 235) Doorverwijzen wordt dan een 'warme overdracht', waarbij patiënten persoonlijk worden doorverwezen en in tussentijd niet aan hun lot worden overgelaten. (Tonkens, 2009: 236)

Welke conclusie kunnen we hieruit halen? Marktwerking in de zorg vormt het onderwerp van een intensief en soms verhit debat dat riskeert te ontaarden in extreme standpunten. Ik denk dat er met marktwerking in de zorg zeer omzichtig mee te werk moet gegaan worden. Wanneer je het werk van Lieven Annemans rond de gezondheidseconomische evaluatie met deze achtergrond bekijkt, wordt duidelijk dat de nadruk daar ligt op twee aspecten in de zorg:

geneesmiddelen en technologische ontwikkelingen (zowel voor diagnostiek als voor behandeling). Het zijn vooral deze twee componenten die worden bestudeerd in gezondheidseconomische evaluaties. Dit is logisch, gezien vergelijkende studies en het bepalen van de kosteneffectiviteit daar – mits toepassen van de juiste methodologie en het in acht nemen van de richtlijnen – een haalbare kaart zijn. Dit zijn ook de gebieden in de zorg waar de marktlogica een meerwaarde kan betekenen: concurrentie tussen verschillende farmaceutische bedrijven kan bijvoorbeeld leiden tot prijsdalingen, zoals het geval is voor generische geneesmiddelen. Er zijn op dit gebied echter evenzeer belangrijke beperkingen te vinden, zoals recent is gebleken uit de problemen met de terugbetaling van het geneesmiddel eculizumab of Soliris (merknaam). (De Greef, 2013) In andere aspecten van de zorg is deze marktlogica nog veel minder welkom, zoals Evelien Tonkens adequaat weergeeft. Wanneer het zorgproces en de relaties op de voorgrond staan, is meten en vergelijken veel minder evident. Hier is ruimte nodig voor maatwerk en dus voor de professionele logica. Evaluaties zijn hier niet verboden, maar zouden op een andere manier moeten ontwikkeld worden: onder vorm van verantwoordingssystemen die een kwalitatieve analyse uitvoeren, zoals Tonkens voorstelt.

Wat betekent dit voor e-health? Het zou een interessante oefening zijn om de e-health toepassingen te beoordelen op hun logica. Passen ze in de marktlogica of de professionele logica? Staan ze ten dienste van de patiënt, of staat economisering centraal? En misschien als interessantste vraag: is er een verschil in aanpak en resultaat tussen het denkkader waar het welzijn van de patiënt centraal staat en het economische aspect in tweede tijd wordt bekeken, en het denkkader waar ingezet wordt op marktwerking en de gezondheidswinst als product wordt behandeld? De focus ligt anders. Het volgende voorbeeld met betrekking tot 'health literacy' toont dit aan. Er kunnen e-health toepassingen ontwikkeld worden die gericht zijn op het vergroten van de gezondheidsgeletterdheid vanuit het standpunt dat patiënten in staat moeten zijn autonoom beslissingen te nemen. Vertaald naar een marktlogica kan dat betekenen dat patiënten goede consumenten binnen het domein van de gezondheidszorg worden. Dit houdt in dat er niet alleen een zekere mate van kennis vereist is; de opdracht is pas geslaagd wanneer de patiënt die deze toepassingen gebruikt, en een zeker gedrag vertoont dat gepast is binnen het kader van de gezondheidszorg. Dit kwam ook reeds aan bod in deel 1. Het doel is dus bereikt wanneer de patiënt aan een aantal voorwaarden voldoet: de juiste kennis moet worden omgezet in het juiste gedrag en bijgevolg gezondheidswinst. Via de eerder genoemde Drinking Mirror applicatie kan je een foto opladen die bewerkt wordt om

aan te tonen hoeveel beter je eruit zou zien met wat minder alcoholgebruik. (Scottish Government, n.d.a) De overkoepelende website DrinkSmarter.org richt zich op het aansporen tot minder alcoholverbruik en het in de verf zetten van de voordelen ervan: een mooiere huid, meer energie en minder calorie-inname vormen de eerste drie van tien redenen om verantwoord te drinken. (Scottish Government, n.d.b) Vertrekkende vanuit de professionele logica komt men toch tot een ander type toepassingen. Hier ligt de nadruk op het vergroten van het welzijn van de patiënt, vanuit de idee dat een betere gezondheidsgeletterdheid daaraan kan bijdragen. E-health toepassingen zullen zich dus vooral afstemmen op de noden van de patiënt, en moeten aangepast zijn aan het begripsniveau van die patiënt. Praktisch kan dit bijvoorbeeld resulteren in een informatiewebsite die in verschillende lagen georganiseerd is: zorggebruikers kunnen zowel de basisinformatie vinden, als doorklikken naar uitgebreidere achtergronden. Wanneer de missie geslaagd is, is veel minder duidelijk, want het gaat over maatwerk waarbij zowel patiënttevredenheid als kwaliteitsparameters moeten gecombineerd worden. Opnieuw een voorbeeld ter verduidelijking. De al eerder genoemde website Thuisarts.nl bevat een overzicht van een aantal klachten en aandoeningen, met telkens een informatiefiche die naast uitleg over diagnostiek en behandeling ook aandacht heeft voor het kaderen van de aandoening. Zo bevat de fiche over couperose (rosacea) een hoofdstukje "Hoe gaat het verder?" met volgende uitleg: "Rosacea gaat niet over. De klachten zijn meestal vrij goed te onderdrukken, maar kunnen altijd weer opvlammen. Als u stopt met de behandeling komen de klachten soms terug. De ziekte kan vervelend zijn, maar is verder niet ernstig. Complicaties komen nooit voor, alleen zelden bij oogproblemen." (Nederlands Huisartsen Genootschap, 2013) Geruststelling en 'niets doen' hebben hier dus ook een plaats. E-health is met andere woorden flexibel genoeg om op verschillende manieren toe te passen. Hoe e-health eruit ziet, wordt bepaald door de dominante logica. Opnieuw wordt duidelijk dat een andere vraag centraal staat: welke gezondheidszorg willen we ontwikkelen met e-health? Zoals beargumenteerd heeft het marktdenken slechts een beperkte plaats in de gezondheidszorg. Het kan haalbaar en nuttig zijn op gebied van geneesmiddelen en hoogtechnologische toepassingen, maar zelfs daar is een kritische benadering noodzakelijk. Zeker wanneer het gaat over zorgrelaties en -processen biedt de professionele logica een interessant alternatief. De stelling van Taylor dat het bevorderen van gezondheid als doel van geneeskunde niet ondermijnd wordt wanneer die geneeskunde zich op andere doelen richt, komt hiermee sterk onder druk te staan. Gezondheids promotie wordt tekort gedaan wanneer het wordt benaderd als nevenwerking of bijproduct.

3.2 Empowerment

Empowerment is intussen al enkele keren aan bod gekomen in deze studie. Zowel autonomie als empowerment worden meestal tegenover paternalisme geplaatst. Definities van empowerment zijn betrokken op de arts-patiëntrelatie, meer bepaald het streven naar een meer evenredige machtsverdeling. (Schulz, 2013: 4) Een aanpak waar de patiënt centraal staat en waar de patiënt betrokken is bij beslissingen, wordt gezien als de basis voor een goede arts-patiëntcommunicatie die leidt tot meer tevredenheid, therapietrouw, en dus ook gezondheid. (de Haes, 2006: 291) Deze patiëntgerichtheid komt voort uit een kritiek op het klassieke biomedische model waar ziekte en behandeling centraal staan. "To counterbalance this state of affairs, a plea for a more respectful, sharing and *empowering* approach of the patient was advocated." (de Haes, 2006: 291; mijn nadruk)

Gezien het gaat over machtsrelaties kan het interessant zijn opnieuw Michel Foucault aan het woord te laten. In zijn colleges van academiejaar 1977-1978 voor het Collège de France onderzoekt hij het fenomeen biomacht of biopolitiek: de mechanismen die ertoe leiden dat biologische basiskennmerken van de menselijke soort het voorwerp worden van een politieke (macht)strategie. (Foucault, 2009: 1) Hij onderzoekt hoe de gezondheidspolitiek is ontstaan in het West-Europa van de achttiende eeuw en hoe gezondheid een centraal thema kon worden. (Devisch, 2010) Het belangrijkste deel van zijn betoog wordt gevormd door de beschrijving van twee verschillende machtsystemen, waarbij een andere invulling van het begrip populatie een cruciale rol speelt. (Foucault, 2009: 66) In de zestiende eeuw wordt nagedacht over besturen op verschillende niveaus: zichzelf, de anderen, de vorst. (Foucault, 2009: 88) Foucault beschrijft het ontstaan van een ander politiek denken in kritiek op *Il Principe* van Machiavelli. (Foucault, 2009: 89) Uit de literatuur die tegen Machiavelli gericht is, komen andere concepten en een specifieke strategie voort. (Foucault, 2009: 91) Hoe wordt de macht van deze Prins of vorst dan beschreven? In eerste instantie gaat het over een fragiele macht, die continu bedreigd wordt, zowel extern als intern. (Foucault, 2009: 91) Daarnaast is het doel van de machtsuitoefening het behouden en versterken van het vorstendom, meer bepaald de relatie tussen de vorst en zijn bezit, zijnde zijn territorium en onderdanen. In die zin is *Il Principe* een traktaat dat voornamelijk handelt over de kunde van de vorst om zijn macht te behouden. (Foucault, 2009: 92)

In de daaropvolgende kritische literatuur verandert deze nadruk in de 'kunst van het regeren'. Foucault beschrijft dit aan de hand van het werk van Guillaume de La Perrière. (Foucault, 2009: 92) De kunst van het regeren wordt veel breder gezien dan de relatie tussen de vorst en de onderdanen. Met het gezin als hoeksteen is regeren veelzijdig geworden, omdat veel mensen regeren: de vader over het gezin, de leraar over de kinderen, enz. (Foucault, 2009: 93) Er kunnen drie vormen van bestuur onderscheiden worden met elk hun specifieke reflectie: zelfbestuur onder vorm van moraliteit; het familiale bestuur, hetgeen deel uitmaakt van economie; en staatsbestuur dat onder politiek valt. (Foucault, 2009: 93-94) Belangrijk is dat er een essentiële continuïteit bestaat tussen deze drie vormen, terwijl de macht van de vorst net stond voor discontinuïteit. (Foucault, 2009: 94) De essentiële vraag voor de regering wordt nu hoe de economie kan opgenomen worden in de politieke praktijk: "[...] it is becoming apparent at this moment that the essence of this government, that is to say, of the art of exercising power in the form of economy, will have what we now call the economy as its principal object." (Foucault, 2009: 95) Bovendien gaat het om een ander type regeren dan het geval was bij de soevereine vorst. Het gebruik van tactieken om bepaalde vooropgestelde doelen te bereiken wordt een belangrijker kenmerk van goed bestuur dan het opleggen van wetten. (Foucault, 2009: 99) Deze kunst van het besturen komt pas tot volle ontwikkeling wanneer de nadruk op het gezin als voorbeeld wegvalt, en het begrip populatie belangrijker wordt. (Foucault, 2009: 104) De populatie of bevolking wordt het uiteindelijke doel van de regeerkunst: een grotere rijkdom, een betere gezondheid, een langer leven voor de populatie. (Foucault, 2009: 105) "Population, then, appears as the end and instrument of government rather than as the sovereign's strength: it is the subject of needs and aspirations, but also the object of government manipulation." (Foucault, 2009: 105) Om te kunnen regeren is een uitgebreide kennis over die bevolking en alle betrokken processen (onder meer via statistiek) noodzakelijk. (Foucault, 2009: 106) De transitie naar politieke wetenschap vindt haar oorsprong in het ontstaan van de politieke economie en de focus op populatie. (Foucault, 2009: 106) Foucault noemt dit 'governmentality': de machtsstructuur die de populatie als doel heeft en de politieke economie als kennisvorm, met het veiligheidsapparaat als technisch instrument. (Foucault, 2009: 108) Dit kan vertaald worden naar bestuurlijkheid. (Devisch, 2010)

De basis van deze 'governmentality' ligt in het archaisch model van het christelijk pastoraat. (Foucault, 2009: 110) Foucault gaat verder in op deze pastorale macht en de praktijk van spirituele leiding. (Foucault, 2009: 123) De idee van pastorale macht (in de uitwerking die

frequent wordt gezien in het Mediterrane Oosten) situeert zich rond de vorst of koning als herder van zijn kudde. Foucault schetst de belangrijkste kenmerken van deze pastorale macht: de macht wordt uitgeoefend over een kudde (een veelheid in beweging) en niet over een territorium; het is in essentie een liefdadige macht, een zorgende macht; de macht manifesteert zich in een plicht: de herder zorgt in de eerste plaats voor anderen; het is een individualiserende macht: elk schaap is belangrijk (hetgeen kan aanleiding geven tot paradoxale situaties: moet de herder de kudde in de steek laten om één schaap te gaan redden?). (Foucault, 2009: 126-128) De christelijke Kerk heeft aan dit pastoraat een andere klank gegeven. (Foucault, 2009: 164) Het pastoraat werd er geïnstitutionaliseerd en gaf aanleiding tot een bestuurskunst, nauw verwant aan de eerder genoemde bestuurlijkheid: "[...] an art of conducting, directing, leading, guiding, taking in hand, and manipulating men, an art of monitoring them and urging them on step by step, an art with the function of taking charge of men collectively and individually throughout their life and at every moment of their existence." (Foucault, 2009: 165) Foucault situeert de geboorte van de moderne staat op het moment dat de bestuurlijkheid een berekende praktijk werd. (Foucault, 2009: 165) De overheid neemt vanaf het begin van de achttiende eeuw de pastorale functies over, en dus ook de verantwoordelijkheid voor het gedrag van de bevolking, hetgeen leidt tot meer weerstand tegen politieke in plaats van religieuze instituten. (Foucault, 2009: 197-198) De moderne versie van het pastoraat is volgens Foucault terug te vinden in medische kennis, instituten en praktijken, met eveneens een sterke tegenbeweging, zoals weigering van vaccinaties of het aanhangen van alternatieve geneeskunde. (Foucault, 2009: 199)

Deze beschrijving van biomacht kan paradoxaal lijken tegenover de definitie van empowerment. Nochtans bestaat er een nauwe relatie tussen beide begrippen: Ignaas Devisch beschrijft die evolutie van 'biopower' naar 'empower'. (Devisch, 2014) Het paternalisme van weleer wordt inderdaad verlaten voor empowerment, autonomie en vrije keuze. Als individu krijg je de kans om gezond te leven of aan je conditie te werken, maar er is een keerzijde aan die medaille: de individuele verantwoordelijkheid neemt eveneens toe. (Devisch, 2014) Wie dus niet de vooropgestelde, 'juiste' weg volgt, moet daar zelf de verantwoordelijkheid voor dragen. Deze nieuwe machtstructuur (die nauw verwant is aan 'biopower') met het dubbelzinnige kenmerk dat de aangeboden 'vrije' mogelijkheden patiënten in een bepaalde richting sturen, noemt Devisch 'empower'. (Devisch, 2014) Hij schetst een aantal karakteristieken van deze nieuwe machtstructuur die ook interessant zijn binnen de analyse van e-health. Een eerste kenmerk is het uitnodigende karakter van dit discours. Gezond leven

is geen verplichting; empowerment van de patiënt moet er voor zorgen dat die zelf de gezonde keuzes maakt. (Devisch, 2014) Hoewel de nadruk ligt op autonomie en vrije keuze, zijn deze 'gezonde keuzes' wel op voorhand gedefinieerd. Dit leidt tot een tweede kenmerk: een dubbele logica van vrijheid en verplichting. De norm wordt nog steeds bepaald door zorgverleners of beleidsmakers. We zijn dus alleen maar vrij om de juiste keuzes te maken. (Devisch, 2014) Een derde karakteristiek wordt gevormd door de politieke inbedding: we evolueren van een welvaartstaat naar een participatiestaat, waarin burgers meer en meer hun verantwoordelijkheid opnemen. Dit leidt dan weer tot het laatste kenmerk: bepaalde rechten en verworvenheden worden voorwaardelijk. (Devisch, 2014) Zo wordt de vraag gesteld of rokers, alcoholici of zwaarlijvige patiënten wel recht hebben op een volledige terugbetaling van gezondheidszorgkosten. Het paternalisme wordt in dit discours van empowerment dus niet verlaten, maar opgenomen in een structuur van participatie. (Devisch, 2014) De cruciale vraag hierbij blijft in welke mate wij zelf verantwoordelijk zijn voor ons gesteld gedrag. Het is bijzonder moeilijk na te gaan in hoeverre onze rationele keuzes beïnvloed worden door de context waarin we leven, door opvoeding, genetische, sociale en economische factoren. (Devisch, 2014)

Hoe kan deze analyse gezien worden in het licht van e-health? Zowel het kader van biomacht als de evolutie naar 'empower' kunnen worden teruggevonden in een aantal e-health toepassingen. Ik kijk om te beginnen naar het fenomeen van biomacht zoals beschreven door Foucault. Ten eerste is het interessant te zien hoe de populatie het doel wordt van het regeren: een betere gezondheid en langer leven zijn het einddoel geworden. Deze focus op populatie is eveneens aanwezig in e-health. De toepassingen richten zich dan wel op individuen, maar de vooropgestelde doelen worden meestal op populatieniveau voor ogen gehouden. Een fundamenteel middel hiertoe is het verzamelen van kennis over die populatie; dit is duidelijk aanwezig in de e-health component die zich richt op gegevensverzameling (zie 1.3.2 vanaf p. 18). E-health slaagt erin meer data te verzamelen dan ooit mogelijk was geacht. De verantwoording die hiervoor wordt gegeven is dezelfde: trachten de populatie langer gezond te houden. De achterliggende motivatie daarvoor wordt dan weer beïnvloed door een tweede kenmerk, namelijk het opnemen van economie in de politieke praktijk. De verhouding tussen e-health en gezondheidseconomisch denken werd in het vorige deelhoofdstuk reeds uitvoerig besproken. Ook in de beschrijving van biomacht van Foucault neemt het economisch denken een belangrijke plaats in. Tot slot is de bemerking interessant waarbij Foucault stelt dat de moderne versie van de pastorale macht te vinden is in de geneeskunde. Is het internet onze

nieuwe herder geworden? Zal e-health slagen in de paradoxale opdracht waar de huidige geneeskunde tekort schiet, namelijk elk schaap redden zonder de kudde in de steek te laten? Deze hoop is in elk geval aanwezig in de visie waarin verwacht wordt dat e-health een paradigmashift in de geneeskunde zal veroorzaken. Uit de door mij in dit werk beschreven interpretatie waarbij e-health eerder geënt is op een aantal onderliggende veranderingen in de geneeskunde, kan een andere verklaring voortkomen. De verwachtingen voor e-health zijn dermate hoog gespannen, omdat het een oplossing moet bieden voor een aantal cruciale problemen in de gezondheidszorg. E-health komt met andere woorden niet uit het niets, maar kan slechts goed begrepen worden ingebed in het ruimere kader van geneeskunde. In die zin krijgt e-health ook de pastorale macht om de geneeskunde te 'herderen'.

De uiteenzetting van de evolutie naar 'empower' is eveneens terug te vinden in e-health. Ik zal hierbij focussen op twee specifieke onderdelen van e-health: informatieverstrekking voor zorggebruikers (zie 1.3.1.2 p. 16) en de individuele gegevensverzameling met als uitloper e-coaching (zie 1.3.2.1 p. 18). Zoals reeds aangehaald in deel 1 zijn de informatie en richtlijnen die verstrekt worden via verschillende e-health kanalen niet louter vrijblijvend, maar erop gericht de health literacy te verbeteren en het gedrag te veranderen. Dit past in de beschreven schets. Empowerment is niet louter vrijblijvend maar wordt gestuurd in de 'juiste' richting. Een eenvoudig voorbeeld: wanneer de patiënt wordt geïnformeerd over de gezondheidsrisico's van een sedentair leven, moet dit leiden tot een verhoogde motivatie om meer te bewegen, niet om aan de zetel gekluisterd te blijven. Een stappenteller is in die zin geen neutraal meetinstrument, maar geeft de boodschap dat er meer moet gestapt worden. Empowerment is in die zin beperkt dat informatie A met motivatie B moeten leiden tot actie C. Deze weg is vastgelegd; het is aan de gebruiker om hem zelfstandig te bewandelen. In dit voorbeeld zijn drie van de vier karakteristieken van het 'empower' discours van Ignaas Devisch duidelijk terug te vinden: het uitnodigend karakter (een stappenteller dragen mag, maar moet niet), de dubbele logica (de norm, namelijk meer bewegen, ligt vast) en de verantwoordelijkheid van de burger (als je overgewicht hebt, moet je daar zelf iets aan doen: probeer het met een stappenteller).

Ik denk dat het belangrijk is om op basis van de voorgaande analyse twee opmerkingen te formuleren die toelaten valkuilen in deze toepassingen te vermijden, en dus e-health ontwikkelingen kunnen verbeteren. Ten eerste is een kritische blik noodzakelijk bij de bestaande evidentie voor de beschikbare normen. Voldoende bewegen, gezonde voeding, stoppen met roken; dit zijn gezondheidsadviezen waar weinig discussie over bestaat. Toch is

het lang niet altijd zo duidelijk wat nu de juiste weg is. Deze onzekerheid wordt meestal niet weergegeven in de praktische uitwerking. Dit wordt onder meer opgemerkt in de studie over e-coaching van het Rathenau Instituut. Bijvoorbeeld: de concrete vraag wat een gezond voedingspatroon dan precies is, valt moeilijk te beantwoorden. Zo bestaat er momenteel discussie over de vraag of een gezond dieet nu veel of weinig graansoorten moet bevatten. (Kool, 2014: 40) Bovendien is er een grote controverse over de effectiviteit van bepaalde afvalmethoden en de haalbaarheid van duurzaam gewichtsverlies. (Kool, 2004: 40) Ik wil hier opnieuw verwijzen naar het artikel van Elie Azria: "As we have seen, transforming scientific arguments, which are always fragile and falsifiable, into standards involves a certain denial of the uncertainty attaching to clinical research data." (Azria, 2014: 8) Soms worden er adviezen gegeven waarvoor de wetenschappelijke evidentie mager is; soms werpen nieuwe onderzoeken een heel ander licht op de zaak en zullen de bestaande richtlijnen hieraan moeten worden aangepast. Dit stelt de contradictorische eis aan richtlijnen (en bij extensie aan hun e-health toepassingen) om een zekere voorzichtigheid, reserve of ruimte voor onzekerheid in te bouwen, die nu niet altijd aanwezig is. Een verantwoorde digitale coach zou de onbetrouwbaarheid in de eigen analyse moeten verduidelijken naar de gebruiker toe. (Kool, 2014: 63) Dit brengt ons bij een tweede punt. De bestaande informatie en gedragsrichtlijnen zijn vaak populatiegericht; dit belang van het denken over bevolking komt uitgebreid aan bod bij Michel Foucault. In een aantal gevallen laat dit onvoldoende ruimte voor individuele variaties en noden. Een stappenteller kan een handig hulpmiddel zijn om mensen te motiveren om meer te bewegen, maar voor iemand die dagelijks moet rekenen om eten op tafel te krijgen, is het slechts een nodeloos meetinstrument. Degenen die het misschien het hardst nodig hebben, worden op deze manier het moeilijkst bereikt. Zelfmeetapparaten stellen geen prioriteiten. Nochtans zou de mogelijkheid tot aanpassing van de applicaties aan individuele noden een enorme verrijking kunnen betekenen. Maar wat zijn die noden of belangen van de gebruiker? Dezelfde studie rond e-coaching van het Rathenau Instituut zoekt het antwoord in een evenwichtsoefening tussen paternalisme en libertarisme. (Kool, 2014: 55) "Een verantwoorde e-coach geeft ruimte aan de uitvoerende wil van de gebruiker om eigen doelen te kiezen, maar presenteert die keuzeruimte wel op zo'n manier dat de gebruiker gestimuleerd wordt om goed over die doelen na te denken." (Kool, 2014: 58) Reflectie wordt dus een centraal doel van de e-coach. De relatie tussen beïnvloeding en autonomie is complex: tenslotte zet de zorggebruiker een e-coach in met als doel zichzelf te beïnvloeden. (Kool, 2014: 63) Wanneer we deze analyse in de praktijk omzetten, komen we (net zoals bij marktwerking) tot een ander eindresultaat binnen de e-health toepassingen. Voor de digitale

coach betekent dit dat de klemtoon niet langer ligt op populatieniveau en op het bereiken van gedragsverandering. De ideale e-coach wordt een toepassing die zoveel mogelijk rekening houdt met de individuele behoeften en prioriteiten van de gebruiker, die de beperkingen van de gebruikte richtlijnen onderkent en ook weergeeft, en die vooral aanzet tot reflectie; het bekomen van reflectie kan zelfs gezien worden als voornaamste doel.

In het volgende en laatste onderdeel wil ik nog verder ingaan op het begrip autonomie en de relatie met e-health.

3.3 Autonomie

Autonomie is nauw verwant aan het begrip empowerment binnen geneeskunde. Toch loont het de moeite dit apart te bestuderen. Binnen de medische ethiek is respect voor individuele rechten, en respect voor individuele autonomie, de laatste jaren een centraal thema geworden. (O'Neill, 2004: 2) Dit is het best te beschrijven via de evolutie waarbij een paternalistische visie op de arts-patiëntrelatie werd verlaten voor een patiëntgerichte zorg die de informed consent centraal stelt. (O'Neill, 2004: 2) Net doordat het een centraal thema vormt in de medische praktijk en het er op verschillende manieren wordt toegepast, ontbreekt een eenduidige definitie van autonomie. (Devisch, 2011: 857) Autonomie behelst hoofdzakelijk zelfrealisatie, vrije keuze en onafhankelijkheid, en wordt beschreven als een uniform positief begrip in geneeskunde. (Devisch, 2011: 857,858)

Onora O'Neill bestudeert autonomie in relatie tot vertrouwen. Hoewel de aandacht voor autonomie en individuele rechten de laatste jaren sterk is toegenomen, is het algemene vertrouwen in geneeskunde en wetenschap net afgenomen. (O'Neill, 2004: 3) Dit doet de vraag rijzen of autonomie en vertrouwen wel verenigbaar zijn. (O'Neill, 2004: 4) O'Neill analyseert de verhouding tussen beide begrippen aan de hand van de evolutie van de arts-patiëntrelatie. (O'Neill, 2004: 17) In de traditionele vorm gaat het over een vertrouwensrelatie, waarbij de patiënt vertrouwt op de professionele integriteit van de arts. (O'Neill, 2004: 17) Deze traditionele, paternalistische visie is fel bekritiseerd omwille van de asymmetrie die de kennis en macht bij de arts plaatst. (O'Neill, 2004: 18) Een goede basis voor vertrouwen vereist een meer gelijkwaardige relatie. Hiervoor moet de patiënt beter geïnformeerd en minder afhankelijk worden. (O'Neill, 2004: 18) Dit leidt tot een heel andere arts-patiëntrelatie. Patiënten worden gelijkwaardige partners; behandelingen worden enkel gegeven mits informed consent; de patiënttevredenheid wordt een belangrijke indicator (denk aan het beeld van de patiënt als consument). (O'Neill, 2004: 18) Op die manier wordt autonomie een voorwaarde voor vertrouwen. (O'Neill, 2004: 19) Dit nieuwe model plaatst de informed consent centraal in de arts-patiëntrelatie, maar leidt ook tot fundamentele veranderingen in de medische praktijk die zowel voor- als nadelen hebben. (O'Neill, 2004: 19) De grootste verandering voor de patiënt is de vervanging van dat ene, bekende gezicht door een team professionelen die allen toegang hebben tot vertrouwelijke informatie. (O'Neill, 2004: 20) Deze onpersoonlijkheid wordt in de meeste gevallen nog verder uitgediept door e-health toepassingen; denk bijvoorbeeld aan de consultatie dermatologie via Spruce. (Spruce Health,

2015) Voor de arts brengt deze informed consent een complexere professionele code mee en vooral een belangrijke bureaucratische belasting, zoals voor het gedetailleerd bijhouden van een dossier. (O'Neill, 2004: 20) De vertrouwensrelatie wordt onder deze omstandigheden vervangen door een gereguleerde relatie die moet voldoen aan bepaalde standaarden en waar ontevreden patiënten hun klachten kunnen uiten. (O'Neill, 2004: 21) De auteur geeft nog een laatste interpretatie van autonomie en vertrouwen in de arts-patiëntrelatie. Autonomie, geïnterpreteerd als individuele onafhankelijkheid, blijft een illusie van machtsverplaatsing: in werkelijkheid ligt de autoriteit nog steeds bij de arts, de patiënt krijgt slechts de beperkte vrijheid om een behandeling te weigeren of te aanvaarden. (O'Neill, 2004: 26) Het gaat met andere woorden om een schijnautonomie. (O'Neill, 2004: 27) Hieruit blijkt duidelijk dat autonomie binnen het domein van geneeskunde een moeilijk begrip vormt. Enerzijds wordt van autonomie verwacht dat het vooruitgang in geneeskunde zal brengen, onder meer via oplossingen voor de hoger beschreven problemen (in het geval van e-health via bijvoorbeeld 'smart homes' voor ouderen, of zelfzorg met zelfmetingen en consultaties op afstand voor chronisch zieke patiënten). Anderzijds is geneeskunde het terrein bij uitstek waar de patiënt zich in een afhankelijke situatie bevindt. "The mere fact that someone is appealing for care principally means that he or she is no longer autonomous and is in need of someone or something else, which is an appropriate definition of heteronomy." (Devisch, 2011: 858) Hoe kan dit probleem anders benaderd worden?

Ignas Devisch introduceert een nieuwe term die de tegenstelling tussen autonomie en heteronomie moet kortsluiten: 'oughtonomy'. (Devisch, 2011: 858) In eerste instantie wil hij met deze term weergeven dat autonomie ondenkbaar is zonder heteronomie: autonome beslissingen worden steeds gekleurd door onze context van genetische- en omgevingsfactoren. (Devisch, 2011: 858) Hij geeft dit als volgt weer: "The kernel of oughtonomy is that my decisions taken from 'inside' are always intertwined with oughts from 'outside', which makes autonomy always also oughtonomy. What 'is me' is never simply me as 'pure' autonomy but is also determined by other things (desires, social obligations, etc.)." (Devisch, 2011: 858) 'Oughtonomy' is geen pleidooi om terug te keren naar het oude paternalisme. Het is eerder een manier om het kruispunt tussen autonomie en heteronomie beter te onderkennen. (Devisch, 2011: 859) Echter, als noch paternalisme, noch een absolute autonomie goede uitwegen bieden, hoe kan deze 'oughtonomy' dan praktisch uitgewerkt worden? Ignas Devisch stelt voor de bredere context waarin we keuzes maken, mee op te nemen. (Devisch, 2011: 859) Dit brengt ons bij 'nudging', een fenomeen dat eerder reeds aan

bod kwam in deel 1 van dit werk. Vooraleer dit begrip te definiëren, is het interessant te kijken naar hoe gedragsverandering tot stand komt, en hoe 'nudging' hierin past. We weten allemaal hoe we gezond moeten leven, en toch doen we het lang niet altijd. Dit clichébeeld is een nuttig vertrekpunt. Hoe is dit verschil tussen waarden en gedrag mogelijk? Het menselijk gedrag wordt bepaald door twee systemen. (Marteau, 2011: 263) Het eerste is het reflectief, cognitief systeem: correcte informatie moet mensen motiveren om hun ongezond gedrag te veranderen. Alle toepassingen van e-health die informatie verlenen, spelen in op dit systeem. Hiermee worden matige resultaten bereikt in gedragsverandering. (Marteau, 2011: 263) Er bestaat echter een tweede, automatisch en affectief systeem. Dit systeem wordt gedreven door verlangens op korte termijn en sterk beïnvloed door de omgeving: willen vermageren maar toch snoep kopen aan de kassa van de winkel bijvoorbeeld. (Marteau, 2011: 263) Ook via dit systeem kan dus gedragsverandering bekomen worden, zonder dat er sprake is van paternalisme of verplichtingen. (Devisch, 2011: 859) Deze techniek wordt al veel langer toegepast voor commerciële doeleinden: denk opnieuw aan de snoep bij de kassa. (Marteau, 2011: 263) Het kan echter ook dienen om mensen een duwtje in de goede richting te geven. Ofwel: een 'nudge'. De term 'nudge' werd voor het eerst gebruikt door Thaler en Sunstein. "A nudge is defined as 'any aspect of the choice architecture that alters people's behavior in a predictable way without forbidding any options or significantly changing their economic incentives'." (Devisch, 2011: 859) Deze definitie sluit gebruik van wetgeving, regels en financiële prikkels dus uit. (Marteau, 2011: 263) Wat is 'nudging' dan wel? Enerzijds gaat het om het gebruik van sociale druk om gezond gedrag te bevorderen (zoals het effect van het delen van loopresultaten op Facebook), anderzijds gaat het om aanpassingen in de omgeving die gezonde keuzes makkelijker maken (zoals fruit op ooghoogte leggen in de winkelrekken, of de trappenhal aantrekkelijker en makkelijker bereikbaar maken om fysieke inspanning te bevorderen). (Marteau, 2011: 263) Dit betekent dat mensen wel vrij blijven om andere – lees: ongezondere – keuzes te maken. Wat dat betreft is 'nudging' een fenomeen dat tussen paternalisme en autonomie valt. (Devisch, 2011: 859) *'Nudging' is all around us*: dit kan een vertrekpunt vormen om na te denken over de heteronome invloeden die aanwezig zijn in onze maatschappij, en vooral over hoe we deze bewust kunnen beïnvloeden. (Devisch, 2011: 860) Voor elke interventie geldt echter dat ze ook potentieel schadelijk kan zijn. (Marteau, 2011: 264) Dit is niet anders voor 'nudging'. Er zijn heldere evaluaties nodig om uit te sluiten dat goedbedoelde 'nudges' paradoxale of onverwachte effecten hebben. (Marteau, 2011: 264) Een voorbeeld hiervan is het halo-effect van gezonde voeding. Deelnemers aan een onderzoek schatten het aantal calorieën van een hamburger hoger in wanneer die alleen gepresenteerd

wordt, dan wanneer er wat groenten naast liggen. (Marteau, 2011: 264) Een ander voorbeeld betreft de stappenteller. Deze zelfmeetapparaten registreren soms de verkeerde bewegingen als stappen; wanneer de gebruiker zich daar bewust van wordt, is zelfbedrog niet ver af. (Kool, 2014: 44) De bestaande evidentie die moet onderbouwen dat 'nudging' werkt, is mager: "Evidence to support the effectiveness of nudging as a means to improve population health and reduce health inequalities is, however, weak. This reflects absence of evidence as well as evidence of little or no effect." (Marteau, 2011: 265) Het fenomeen 'nudging' kan dus een interessant theoretisch uitgangspunt vormen om na te denken over autonomie en heteronomie. Als toegepaste methode moet er echter voorzichtig mee omgesprongen worden: met een oorsprong in de reclamewereld lijkt 'nudging' soms ook een manipulatieve techniek te zijn die mensen, zonder dat ze zich er echt bewust van zijn, in een bepaalde richting duwt.

Naast de relatie tussen autonomie en vertrouwen, en tussen autonomie en heteronomie, wil ik tot slot graag autonomie bekijken ten opzichte van een derde fenomeen: patiëntgerichtheid. De evolutie van een ziekte- of artsgerichte gezondheidszorg naar een gezondheidszorg die de patiënt centraal stelt, hangt nauw samen met de toenemende vraag naar autonomie, die zich vooral uitte in de bio-ethiek. (de Haes, 2006: 292) Voorheen stond de ziekte en de behandeling centraal; de ervaringen van de patiënt waren van ondergeschikt belang. De patiënt kreeg ook geen ruimte om mee beslissingen te nemen. (de Haes, 2006: 291) Hieruit volgde een vraag naar een andere, patiëntgerichte benadering, die intussen is uitgegroeid tot de gouden standaard in medische communicatie. (de Haes, 2006: 292) Een precieze definitie van het concept patiëntgerichte zorg is moeilijker te geven. Er kunnen wel een aantal kenmerkende elementen beschreven worden: naast de fysieke noden, zijn ook de psychosociale noden van de patiënt belangrijk; de patiënt krijgt ruimte om zijn of haar zorgen te uiten; er wordt een partnermodel, een samenwerking gecreëerd; de patiënt wordt betrokken bij het nemen van beslissingen. (de Haes, 2006: 292) Hier kunnen opnieuw de concepten van vertrouwen en informed consent ingewerkt worden. Er moet echter een kritische vraag gesteld worden: is patiëntgerichte zorg, onder vorm van een autonome, goed geïnformeerde patiënt die mee beslissingen neemt in een gelijkwaardige arts-patiëntrelatie (zoals ook e-health als ideaal vooropstelt), een universeel goed en effectief model? Een aantal studies tonen aan dat een patiëntgerichte aanpak niet noodzakelijk de beste aanpak is voor elke patiënt in elke situatie. (de Haes, 2006: 293) In eerste instantie zijn er patiënten die aangeven de oudere, artsgerichte stijl te verkiezen. Uit een gerandomiseerde, experimentele studie blijkt dat te gelden voor 31 procent van de ondervraagden; een niet te verwaarlozen groep patiënten dus.

(de Haes, 2006: 293) Ten tweede blijkt uit ander onderzoek dat een patiëntgerichte zorg niet altijd effectief is. Zo reageren angstige patiënten beter op een artsgerichte consultatie. (de Haes, 2006: 294) Hoewel de meeste patiënten verkiezen om goed geïnformeerd te worden over hun aandoening, zijn er toch ook een aantal mensen die bepaalde informatie liever niet horen. "It seems as though anxious patients and those with a worse prognosis may be more vulnerable to being fully informed." (de Haes, 2006: 294) Tot slot wordt het gezamenlijk tot beslissingen komen door sommige patiënten als te belastend ervaren. Onderzoek uit Canada toont dat kankerpatiënten in mindere mate beslissingen willen nemen over hun behandelopties dan gemiddeld het geval is in de algemene bevolking. (de Haes, 2006: 295) Het ideaal van gedeelde beslissingen is dus niet universeel geldig. Dit wil niet zeggen dat patiëntgerichte zorg dan maar beter kan verlaten worden. De Haes doet een interessant voorstel tot modificatie van de patiëntgerichte zorg, door in eerste instantie te kijken naar de behoeften en noden van de patiënt. (de Haes, 2006: 296) Dit betekent dat er eerst een inschatting noodzakelijk is van de behoeften van elke individuele patiënt, zodat de mate waarin informatie gegeven wordt en beslissingen gedeeld worden, hierop kan aangepast worden. (de Haes, 2006: 297) De vraag blijft dan hoe die inschatting in de praktijk kan worden gemaakt zonder te vervallen in paternalistisch denken. Het gaat dus om een andere invulling van het begrip 'patiëntgerichte' zorg. Deze probeert nauwer aan te sluiten bij de individuele behoeften van de patiënt. Het uiteindelijke doel, zijnde gezamenlijke besluitvorming met een autonome patiënt aan tafel, blijft nog belangrijk, maar overschaduwet het welzijn van de patiënt niet. Dit besluit leunt aan bij het vorige onderwerp van 'empowerment', waar een gelijkaardige invulling aan de e-coach werd gegeven.

Wat betekent dit voor e-health? De filosofische analyse van deel 2 laat toe te begrijpen waarom e-health gericht is op marktwerking, empowerment en autonomie en hoe deze klemtoon is ontstaan. Echter, de kritische ontleding van deze drie begrippen in deel 3 leidt ook tot de vaststelling dat e-health onder de huidige configuratie een risico inhoudt voor een geneeskunde op twee snelheden. De ideale patiënt is een geëmancipeerde, goed geïnformeerde cliënt die betrokken is in gezamenlijke besluitvorming en die zelf instaat voor een groot deel van zijn of haar zorg. Deze ideale patiënt krijgt van e-health heel wat mogelijkheden aangereikt om tot een optimale zorg te komen. Zal er op die manier een nieuwe of diepere gezondheidskloof ontstaan? Zal er met andere woorden een verschil in gezondheid ontstaan tussen 'Quantified Selfers' en de anderen, zoals dat nu bestaat op grond van opleiding en socio-economische omstandigheden? Ik denk dat dit risico moet in rekening

gebracht worden. Alles hangt echter af van de invulling die we aan e-health willen geven. E-health heeft een enorm potentieel en voldoende flexibiliteit om al naargelang de vraagstelling en het doel heel andere toepassingen voort te brengen. Mijns inziens zou e-health zoveel mogelijk moeten aansluiten bij de individuele behoeften van elke patiënt. Zo wordt vermeden dat positief ingeschatte waarden als autonomie en empowerment als een bulldozer kwetsbare patiënten wegmaaien. Tegelijkertijd is het niet de bedoeling te vervallen in een nieuwe vorm van paternalisme, waarbij de arts of de e-health toepassing (zoals het zelfmeetapparaat of de e-coach) de patiënt dicteert wat te doen. Wanneer e-health ontwikkeld wordt als antwoord op een aantal bestaande behoeften en noden van patiënten, ga ik ervan uit dat het de gezondheidskloof zelfs zou kunnen helpen dichten.

4. Conclusie

E-health bevindt zich in volle ontwikkeling. Gezien het gaat om een verzameling van zeer diverse toepassingen, is het moeilijk e-health te vatten in één zin. Toch is het belangrijk een duidelijk beeld te hebben van e-health om verdere studie toe te laten. Ik baseer me op de Nederlandse eHealth-monitor omdat de auteurs een breed omvattende definitie geven die moet tegemoet komen aan de flexibiliteit en snelle evolutie van het fenomeen: e-health is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën met als doel gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen en zo mogelijk te verbeteren. (Krijgsman, 2013) Om tot een beter begrip te komen van wat e-health nu precies inhoudt, is het nuttig de toepassingen te bestuderen via een aantal categorieën. Ik heb in dit werk een verdeling in vijf categorieën aangehouden: opzoeken van informatie, gegevensverzameling, communicatie, consultatie op afstand en complexe zorgsituaties. Het uiteenrafelen van e-health applicaties in verschillende categorieën moet helpen om ze beter te kunnen bestuderen en analyseren. Mijns inziens is een studie van e-health onmogelijk zonder een helder inzicht in wat de toepassingen doen, en wat ze precies willen bereiken. De vermelde categorieën kunnen hieraan bijdragen. Uiteraard zijn andere indelingen mogelijk; elke verdeling in categorieën blijft arbitrair en is slechts een hulpmiddel voor verdere analyse.

E-health creëert hooggespannen verwachtingen: er wordt verondersteld dat e-health een paradigmashift zal veroorzaken in de gezondheidszorg. Door de wetenschapsfilosofische inzichten van Thomas Kuhn en Larry Laudan erop toe te passen, is een alternatieve kijk op e-health mogelijk, hetgeen tot nieuwe inzichten leidt. Daarbij helpt de methodiek die Foucault toepast in *Geboorte van de Kliniek* om dit discours bloot te leggen. *E-health kan niet zozeer als oorzaak, dan wel als het gevolg van een onderliggende paradigmashift of verandering in onderzoekstraditie binnen de geneeskunde worden gezien.* Deze visie biedt mijns inziens veel meer mogelijkheden tot een diepgaande analyse van e-health. Er kunnen drie belangrijke oorzaken beschreven worden voor deze onderliggende paradigmashift: *de vergrijzing van de bevolking, de toename in chronische ziekten en de schaarste aan middelen die kunnen besteed worden aan gezondheidszorg.* Deze opsomming is niet exhaustief. Hierdoor is er een belangrijke klemtoon komen te liggen op gezondheidseconomische overwegingen. *E-health toepassingen zijn er voornamelijk op gericht om oplossingen te bieden voor deze beschreven problematiek.* Door dit bredere kader te schetsen, kunnen bepaalde klemtonen die duidelijk aanwezig zijn in e-health toepassingen beter begrepen worden. Ik ben me ervan bewust dat

het hier gaat om slechts één van verschillende mogelijke interpretaties. Deze beperking hoeft echter geen afbreuk te doen aan de waarde van de hier voorgestelde analyse. Dit neemt bovendien niet weg dat e-health wel degelijk een 'disruptive technology' kan worden die aan de basis ligt van een nieuwe paradigmashift. Het lijkt me echter nu meer van belang om de onderliggende veranderingen in geneeskunde, waarop e-health mee geënt is, te begrijpen. Deze evoluties bepalen namelijk de huidige configuratie van e-health.

Hierdoor vormt deze bestudering een solide basis om de e-health toepassingen aan een kritische blik te onderwerpen, en bovendien te zoeken naar waar de pijnpunten liggen en waar het beter kan. Ik heb dit in het derde hoofdstuk trachten te doen, met dien verstande dat ik me heb beperkt tot drie fenomenen: marktwerking, empowerment en autonomie. De specifieke ontleding van deze drie fenomenen toont aan dat een filosofische, theoretische analyse van e-health wel degelijk een belangrijke bijdrage kan leveren aan een beter gefundeerde ontwikkeling van nieuwe toepassingen. Wil e-health succesvol zijn, moeten toepassingen in de eerste plaats aansluiten bij de individuele behoeften van de patiënt. Deel 3 vormt in dat opzicht slechts een startpunt voor verder onderzoek. Ik hoop dat zulk onderzoek niet beperkt blijft tot terloopse zijwegen in studies die een ander onderzoeksdoel hebben (zoals de besproken evidenties en veronderstellingen in inleidingen of besluiten van onderzoeksartikels). Mijns inziens is er zeker nood aan epistemologische en ethische studies over e-health. Elke dag verschijnen er nieuwe toepassingen, maar een globaal overzicht of duidelijk doel (wat willen we met e-health bereiken?) ontbreekt. Met andere woorden: fundamentele filosofische studies ontbreken. Van heel wat e-health ontwikkelingen wordt bovendien verondersteld dat ze positieve effecten hebben, maar ontbreekt alsnog de wetenschappelijke evidentie daarvoor. Ik hoop dat deze thesis alvast een stap in de richting van een filosofische benadering van e-health heeft gezet, en dat het thema in de toekomst veel vaker een onderwerp wordt van diepgaande, filosofische analyses.

5. Referentielijst

Agentschap Zorg en Gezondheid, 2014. *Cijfers over doodsoorzaken*. [online] (13/11/2014) Beschikbaar op: <<http://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Sterftcijfers/Cijfers-over-doodsoorzaken/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Annemans, L., 2010. *Gezondheidseconomie voor niet-economen. Een inleiding tot de begrippen, methoden en valkuilen van de gezondheidseconomische evaluatie*. Vierde druk. Gent: Academia Press.

Annemans, L., 2014. *De prijs van uw gezondheid. Is onze gezondheidszorg in gevaar?* Tweede druk. Leuven: Uitgeverij LannooCampus.

Azria, E., 2014. The Human Element vs. the Standardization of Medical Care. *Books and Ideas*, [online] Beschikbaar op: <<http://www.booksandideas.net/The-Human-Element-vs-the.html>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Belgian Federal Government, 2013. *Bevolkings- en huishoudensvoorzichten*. [online] Beschikbaar op: <<http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/bevolking/voorzichten/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Berkman, N.D., Sheridan, S.L., Donahue K.E., et al., 2011. Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*, 155(2), pp. 97-107.

Blaya, J.A., Fraser, H.F.S. and Holt, B., 2010. E-Health Technologies Show Promise In Developing Countries. *Health Affairs*, 29(2), pp. 244–251.

Bodenheimer, T., 2005a. High and Rising Health Care Costs. Part 1: Seeking an Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 142(10), pp. 847-854.

Bodenheimer, T., 2005b. High and Rising Health Care Costs. Part 2: Technologic Innovation. *Annals of Internal Medicine*, 142(11), pp. 932-937.

CEBAM - Belgian Centre for Evidence-Based Medicine, 2013: *CEBAM Digital Library for Health*. [online] Beschikbaar op: <<http://www.cebam.be/nl/cdlh/Paginas/default.aspx>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

- Chan, M., Campo, E. and Estève, D., 2009. Smart homes — Current features and future perspectives. *Maturitas*, 64, pp. 90-97.
- Christelijke Mutualiteit, 2014. *Skoebidoe-app groeit mee met baby*. [online] Beschikbaar op: <<http://www.cm.be/b2b/pers/persberichten-2014/skoebidoe-app-groeit-mee-met-baby.jsp>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].
- Cook, D.J. and Schmitter-Edgecombe, M., 2009. Assessing the Quality of Activities in a Smart Environment. *Methods of Information in Medicine*, 48(5), pp. 480-485.
- Collaboratief Zorgplatform (CoZo), 2014: *Patiënten*. [online] Beschikbaar op: <<http://www.cozo.be/patienten>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].
- Dang, S., Dimmick, S., Kelkar, G., 2009. Evaluating the Evidence Base for the Use of Home Telehealth Remote Monitoring in Elderly with Heart Failure. *Telemedicine and e-Health*, 15(8), pp. 783-796.
- De Greef, J., 2013. Farmasector heeft kritiek op zaak-Viktor. *De Redactie*, [online] 6 mei 2013. Beschikbaar op: <<http://deredactie.be/cm/vrtnieuws/binnenland/1.1621971>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].
- de Haes, H., 2006. Dilemmas in patient centeredness and shared decision making: A case for vulnerability. *Patient Education and Counseling*, 62, pp. 291–298.
- de Lusignan, S., Mold, F., Sheikh, A., et al., 2014. Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic interpretative review. *BMJ Open*, [online] Beschikbaar op: <<http://bmjopen.bmj.com/content/4/9/e006021.full.pdf+html?sid=0189b14c-c1a8-434c-a849-f3f4c2cf4f48>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].
- Della Mea, V., 2001. What is e-Health (2): The death of telemedicine? *Journal of Medical Internet Research*, [online] Beschikbaar op: <<http://www.jmir.org/2001/2/e22/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].
- De Sociale Zekerheid, 2014a. *Wat is de vergrijzing van de bevolking?: inleiding*. [online] Beschikbaar op: <https://www.socialsecurity.be/CMS/nl/about/displayThema/about/ABOUT_5/ABOUT_5_1/ABOUT_5_1.xml> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

De Sociale Zekerheid, 2014b. *Vergrijzing van de bevolking en gezondheidszorg. De weerslag van de vergrijzing van de bevolking op de kosten van de gezondheidszorg.* [online]

Beschikbaar op:

<https://www.socialsecurity.be/CMS/nl/about/displayThema/about/ABOUT_5/ABOUT_5_3/ABOUT_5_3_1.xml> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Devisch, I., 2010. 'Wie niet ziek is, is gezien': de pastorale macht en de zorg voor het alledaagse leven. *de Uil Van Minerva*, 23(1), pp.75-87.

Devisch, I., 2011. Progress in medicine: autonomy, oughtonomy and nudging. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17, pp. 857–861.

Devisch, I., 2014. *From Biopower to Empower*. ESPMH Conference, Debrecen, Hongarije, 22 augustus 2014.

Dobrev, A., Haesner, M., Hüsing, T., 2008. *Benchmarking ICT use among General Practitioners in Europe. Final Report.* [pdf] Bonn: European Commission: Information Society and Media Directorate General. Beschikbaar op:

<http://www.rcc.gov.pt/SiteCollectionDocuments/ICT_Europe_final_report08.pdf>

eHealth-platform, 2014a. *Missie. Het eHealth-platform.* Beschikbaar op:

<<https://www.ehealth.fgov.be/nl/over-het-ehealth-platform/missie/het-ehealth-platform>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

eHealth-platform, 2014b. *Beveiligde elektronische brievenbus. Functionaliteiten.* [online]

Beschikbaar op: <<https://www.ehealth.fgov.be/nl/basisdiensten/beveiligde-elektronische-brievenbus/functionaliteiten>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

eHealth-platform, 2014c. *MyCareNet - Elektronische consultatie van de verzekeraar in de ziekteverzekering door de zorgverleners en de zorginstellingen.* [online] Beschikbaar op:

<<https://www.ehealth.fgov.be/nl/application/applications/ASSUR.html>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

eHealth-platform, 2014d. *Recip-e - Elektronische voorschriften in de ambulante sector.*

[online] Beschikbaar op:

<<https://www.ehealth.fgov.be/nl/application/applications/EMED.html>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

eHealth-platform, 2014e. *Recip-e patient portaal*. [online] Beschikbaar op: <https://www.ehealth.fgov.be/nl/application/applications/RECIPE_PAT.html> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

eHealth-platform, 2014f: *Hubs & Metahub - Uitwisselingssysteem voor medische gegevens tussen zorgverleners*. [online] Beschikbaar op: <<https://www.ehealth.fgov.be/nl/zorgverleners/online-diensten/hubs-metahub>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Eysenbach, G., 2001. What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, [online] Beschikbaar op: <<http://www.jmir.org/2001/2/e20/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Fatehi, F., and Wootton, R., 2012. Telemedicine, telehealth or e-health? A bibliometric analysis of the trends in the use of these terms. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2012, 18, pp. 460-464.

Fiordelli, M., Diviani, N. and Schulz, P., 2013. Mapping mHealth Research: A Decade of Evolution. *Journal of Medical Internet Research*, [online] Beschikbaar op: <<http://www.jmir.org/2013/5/e95/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015]

Foucault, M., 2008. *Geboorte van de kliniek. Een archeologie van de medische blik*. Vertaling door Peter Klinkenberg. Amsterdam: uitgeverij Boom.

Foucault, M., 2009. *Security, Territory, Population. Lectures at the Collège de France 1977-1978*. Vertaling door Graham Burchell. New York: Palgrave Macmillan.

Fox, N.J., 2014. Post-structuralism and postmodernism. In: Cockerham, W.C., Dingwall, R. and Quah, S.R. (eds.). *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior and Society*. Chichester: Wiley.

Greaney, A., O'Mathúna, D. and Scott, P.A., 2012. Patient autonomy and choice in healthcare: self-testing devices as a case in point. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15, pp. 383-395.

Jenkins, D., 2009. A (Not So) Brief History of Electrocardiography. *ECG library*, [online] Beschikbaar op: <<http://www.ecglibrary.com/ecghist.html>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Jonas, H., 2011. *Het principe verantwoordelijkheid. Onderzoek naar een ethiek voor de technologische civilisatie*, Vertaling door Ingrid Ten Bos. Utrecht: IJzer.

Kas, K., 2014. *Nooit meer ziek*. Leuven: Van Halewyck.

Kool, L., Timmer, J. en van Est, R. (red.), 2014. *Eerlijk advies - De opkomst van de e-coach*. [pdf] Den Haag: Rathenau Instituut. Beschikbaar op: <<http://www.rathenau.nl/publicaties/publicatie/eerlijk-advies.html>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Kreps, G.L., Neuhauser, L., 2010. New directions in eHealth communication: Opportunities and challenges. *Patient Education and Counseling*, 78, pp. 329-336.

Krijgsman, J., de Bie, J., Burghouts, A., et al., 2013. eHealth, verder dan je denkt - eHealth-monitor 2013. [pdf] Den Haag: Nictiz, NIVEL. Beschikbaar op: <<http://www.nictiz.nl/page/eHealth/eHealth-monitor/eHealth-monitor-2013>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Krijgsman, J., Peeters, J., Burghouts, A., et al., 2014. Op naar meerwaarde! eHealth-monitor 2014. [pdf] Den Haag en Utrecht: Nictiz, NIVEL. Beschikbaar op: <<http://www.nictiz.nl/page/eHealth/eHealth-monitor>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Kuhn, T., 1970. *The Structure of Scientific Revolutions*. Second edition, enlarged. Chicago: The University of Chicago Press.

Laudan, L., 1977. *Progress and its Problems. Towards a Theory of Scientific Growth*. London and Henley: Routledge & Kegan Paul.

Lee T.H. and Cosgrove T., 2014. Engaging Doctors in the Health Care Revolution. *Harvard Business Review*, [online] Beschikbaar op: <<https://hbr.org/2014/06/engaging-doctors-in-the-health-care-revolution>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Loukides, G., Liagouris, J., Gkoulalas-Divanis, A., et al., 2014. Disassociation for electronic health record privacy. *Journal of Biomedical Informatics*, 50, pp. 46-61.

Marteau, T.M., Ogilvie, D., Roland, M., et al., 2011. Judging nudging: can nudging improve population health? *British Medical Journal*, 342, pp. 263-265.

Meier, C.A., Fitzgerald, M.A. and Smith, J.M., 2013. eHealth: Extending, Enhancing, and Evolving Health Care. *Annual Review of Biomedical Engineering*, 15, pp. 359-382.

Moorhead, S.A., Hazlett, D.A. and Harrison, L., 2013. A New Dimension of Health Care: Systematic Review of the Uses, Benefits, and Limitations of Social Media for Health Communication. *Journal of Medical Internet Research*, [online] Beschikbaar op: <<http://www.jmir.org/2013/4/e85/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Mosa, A.S.M., Yoo, I., Sheets, L., 2012. A Systematic Review of Healthcare Applications for Smartphones. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, [pdf] Beschikbaar op: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6947/12/67>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2011a. *Het internetplatform www.verbeterjezorg.be*. Brussel: Nationale Raad van de Orde der Geneesheren. Beschikbaar op: <<http://ordomedic.be/nl/adviezen/advies/het-internetplatform-www.verbeterjezorg.be>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2011b. *Artseneed van de Nationale Raad van de Orde van geneesheren van België (versie juli 2011)*. Brussel: Nationale Raad van de Orde van Geneesheren. Beschikbaar op: <<https://ordomedic.be/nl/orde/artseneed/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Nederlands Huisartsen Genootschap, 2013. *Thuisarts.nl. Ik heb rosacea*. [online] Beschikbaar op: <<https://www.thuisarts.nl/rosacea/ik-heb-rosacea>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Nickles, T., 2013. Scientific Revolutions. In: Zalta, N.E. (ed.). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2014 Edition)*. [online] Beschikbaar op: <<http://plato.stanford.edu/archives/sum2014/entries/scientific-revolutions/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

No Cancer Foundation, n.d. *Ter herinnering : Artseneed & Eed van Hippocrates*. [online] Beschikbaar op: <<https://sites.google.com/site/nfactueel/artseneed-eed-van-hippocrates>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Oh, H., Rizo C., Enkin, M. and Jadad, A., 2005. What is eHealth (3): a systematic review of published definitions. *Journal of Medical Internet Research*, [online] Beschikbaar op: <<http://www.jmir.org/2005/1/e1/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

O'Neill, O., 2004. *Autonomy and Trust in Bioethics*. [e-book] Cambridge: Cambridge University Press.

Oost, K., en Bolten, R., 2014. *De doe-het-zelfpatiënt en de huisarts. Over wat huisartsen vinden van zelfmetingen op initiatief van patiënten*. [pdf] Trendition. Beschikbaar op: <<http://www.smarthealth.nl/trendition/2014/10/08/zelfmetingen-huisarts-patient/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Pearce, C., Dwan, K. and Arnold M., 2009. Doctor, patient and computer—A framework for the new consultation. *International Journal Of Medical Informatics*, 78, pp. 32-38.

Pearce, C. and Bainbridge, M., 2014. A personally controlled electronic health record for Australia. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 21, pp. 707-713.

Pervaiz, F., Pervaiz, M., Rehman, N.A., et al., 2012. FluBreaks: Early Epidemic Detection from Google Flu Trends. *Journal of Medical Internet Research*, [online] Beschikbaar op: <<http://www.jmir.org/2012/5/e125/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Personal Genome Project, n.d. *About the PGP*. [online] Beschikbaar op: <<http://personalgenomes.org/organization/pgp>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Quantified Self, n.d. Quantified Self. [online] Beschikbaar op: <<http://www.quantifiedself.nl/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Reijngoud, T. red., 2014. *Weten is meer dan meten. Spraakmakende opinieleiders over de economisering van de samenleving*. Derde druk. Hilversum: Uitgeverij Lias.

Rode Kruis, n.d.: *Gratis EHBO app voor hulp in een noodsituatie*. [online] Beschikbaar op: <<http://www.rodekruis.nl/eerste-hulp/ehbo-app>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Rothstein, M.A., 2010. The Hippocratic Bargain and Health Information Technology. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, [pdf] Beschikbaar op: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3032388/pdf/nihms-264875.pdf>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Sandel, M. 2012. *Niet alles is te koop. De morele grenzen van marktwerking*. Vertaald door Karl van Klaveren en Dick Lagrand, met medewerking van Marjolijn Stoltenkamp. Derde druk. Utrecht: Uitgeverij Ten Have.

Schulz, P.J., Nakamoto, K., 2013. Health literacy and patient empowerment in health communication: The importance of separating conjoined twins. *Patient Education and Counseling*, 90: 4-11.

Scottish Government, n.d.a. *Drinking Mirror App*. [online] Beschikbaar op: <<http://www.drinksarter.org/handy-tools/drinking-mirror-app>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Scottish Government, n.d.b. *Keeping within the limits. 10 great reasons to drink responsibly*. [online] Beschikbaar op: <<http://www.drinksarter.org/what-is-sensible-drinking/sensible-drinking-guidelines>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Smith, A.D., and Manna, D.R., 2004. Exploring the trust factor in e-medicine. *Online Information Review*, [e-journal] 28(5), pp. 346-355. Beschikbaar via: Emerald Insight website <<http://www.emeraldinsight.com/loi/oir>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Sood, S., Mbarika, V., Jugoo, S., et al., 2007. What is telemedicine? A collection of 104 peer-reviewed perspectives and theoretical underpinnings. *Telemedicine Journal and e-health*, 13(5), 573-590.

Spruce Health, 2015. *See a dermatologist, right from your phone*. [online] Beschikbaar op: <<https://www.sprucehealth.com/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Stroetmann, K.A., Jones, T., Dobrev, A., et al. 2006. *eHealth is Worth it. The economic benefits of implemented eHealth solutions at ten European sites*. [pdf] Brussels: European Commission, Directorate General Information Society and Media. Beschikbaar op: <<http://www.ehealth-impact.org/download/documents/ehealthimpactsept2006.pdf>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Taylor, J.S., 2012. Market-Based Reforms in Health Care Are Both Practical and Morally Sound. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 40(3), pp. 537-546.

Tremblay, M., 2009. *Interview op EurActiv.com. Expert: eHealth may have 'disruptive impact'*. Interview door Gary Finnegan [online] EurActive.com website, 22 september 2009. Beschikbaar op: <<http://www.euractiv.com/health/expert-ehealth-may-disruptive-impact/article-185669>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Ursum, J., Rijken, M., Heijmans, M., et al., 2011. *Zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie*. [pdf] Utrecht: NIVEL overzichtsstudie. Beschikbaar op: <<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-zorg-voor-chronisch-zieken.pdf>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

U.S. Department of Health & Human Services, 2014. *What is telehealth? How is telehealth different from telemedicine?* [online] Beschikbaar op: <<http://www.healthit.gov/providers-professionals/faqs/what-telehealth-how-telehealth-different-telemedicine>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Van Belleghem, S., 2014. *Interview op Terzake: Wat doet professor marketing Steven Van Belleghem precies?* [televisie] Terzake, Eén, 16 december 2014. Beschikbaar op: <<http://deredactie.be/cm/vrtnieuws/videozone/programmas/terzake/2.36822?video=1.2183749>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Van der Heyden, J., 2014. Chronische aandoeningen. In: Van der Heyden, J., Charafeddine, R., ed. 2014. [pdf] *Gezondheidsenquête 2013. Rapport 1: Gezondheid en Welzijn*. Brussel: WIV-ISP. Beschikbaar op: https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/MA_NL_2013.pdf> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Van Driessche, W., 2015. Gewikt, gewogen, gemonitord. *De Tijd*, [online] 14 maart 2015. Beschikbaar op: <<http://multimedia.tijd.be/gezondheidsrevolutie1/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Voka Health Community, 2015. *Whitepaper Voka Health Community mobile health. Mhealth als sleutel tot kwaliteit en betaalbaarheid van zorg*. [pdf] Beschikbaar op: <http://www.healthcommunity.be/sites/default/files/u195/Whitepaper%20Health%20Community%20%27mHealth%27_lowres.pdf> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

Welch, H.G., 2015. Why the Best Doctors Often Do Nothing. *H. Gilbert Welch, The Experts, The Wall Street Journal*, [blog] 25 maart. Beschikbaar op: <<http://blogs.wsj.com/experts/2015/03/25/why-the-best-doctors-often-do-nothing/>> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

World Medical Association, n.d. *WMA Declaration of Geneva*. [online] Beschikbaar op: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/g1/> [Laatst geraadpleegd op 2 mei 2015].

6. Lijst met afkortingen

AED: automatische externe defibrillator

EBM: evidence-based medicine

ECG: elektrocardiogram

EHBO: eerste hulp bij ongevallen

EMD: elektronisch medisch dossier

ICT: informatie- en communicatietechnologie

PMD: persoonlijk medisch dossier

WMA: World Medical Association

7. Bijlagen

Bijlage 1: Artseneed oude versie (laatst aangepast 1994)

"Op het ogenblik dat ik opgenomen word onder de beoefenaars van het medisch beroep, verbind ik mij plechtig mijn leven te wijden aan de dienst van de mens.

Ik zal mijn leraars en meesters de achting en dankbaarheid betonen die hun verschuldigd zijn.

Ik zal mijn beroep nauwgezet en waardig uitoefenen.

Ik zal de gezondheid van mijn patiënt als mijn voornaamste bekommernis beschouwen.

Ik zal het geheim eerbiedigen van al wie zich aan mijn zorgen toevertrouwt.

Ik zal tot het uiterste de eer en de edele tradities van het medisch beroep hooghouden.

Ik zal mijn collega's als mijn broeders beschouwen.

Ik zal niet gedogen dat mijn houding tegenover mijn patiënt beïnvloed wordt door beschouwingen van godsdienst, nationaliteit, ras, partij of sociale stand.

Ik zal het menselijk leven van bevruchting af eerbiedigen.

Zelfs onder bedreiging, zal ik mijn medische kennis niet aanwenden in strijd met de wetten der menselijkheid.

Dit verklaar ik plechtig, vrijwillig en op mijn woord van eer."

Bron: No Cancer Foundation, n.d.

Bijlage 2: Artseneed Orde van Geneesheren laatste versie 2011:

Nu ik toetreed tot de medische professie, beloof ik dat ik mij naar mijn beste vermogen voor een kwaliteitsvolle geneeskunde ten dienste van de medemens en de samenleving zal inzetten.

Ik zal het beroep van arts plichtsbewust en nauwgezet uitoefenen.

Ik zal boven alles voor mijn patiënten zorgen, hun gezondheid bevorderen en hun lijden verlichten.

Ik zal mijn patiënten correct informeren.

Ik zal geheimhouden wat ik krachtens mijn beroep van mijn patiënten weet, ook na hun dood.

Ik zal de professoren en allen die mij gevormd hebben, blijvend waarderen voor wat ze mij hebben bijgebracht.

Ik zal mij blijven bijscholen, de grenzen van mijn mogelijkheden niet overschrijden en waar mogelijk bijdragen tot de vooruitgang van de geneeskundige kennis.

Ik zal verantwoordelijk omgaan met de middelen die de maatschappij ter beschikking stelt en ijveren voor een gezondheidszorg die toegankelijk is voor iedereen.

Ik zal mij collegiaal gedragen en respectvol met medewerkers omgaan.

Ik zal ervoor waken dat mijn houding tegenover patiënten niet beïnvloed wordt door levensbeschouwing, politieke overtuiging, sociale stand, ras, etnie, nationaliteit, taal, gender, seksuele voorkeur, leeftijd, ziekte of handicap.

Ik zal het leven en de menselijke waardigheid eerbiedigen.

Zelfs onder druk, zal ik mijn medische kennis niet aanwenden voor praktijken die indruisen tegen de menselijkheid.

Dit verklaar ik plechtig, uit vrije wil en op mijn woord van eer.

Bron: Nationale Raad van de Orde van Geneesheren, 2011b (eigen nadruk)

Bijlage 3: Declaration of Geneva (laatst aangepast 2006)

Adopted by the 2nd General Assembly of the World Medical Association, Geneva, Switzerland, September 1948

and amended by the 22nd World Medical Assembly, Sydney, Australia, August 1968

and the 35th World Medical Assembly, Venice, Italy, October 1983

and the 46th WMA General Assembly, Stockholm, Sweden, September 1994

and editorially revised by the 170th WMA Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2005

and the 173rd WMA Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2006

AT THE TIME OF BEING ADMITTED AS A MEMBER OF THE MEDICAL PROFESSION:

I SOLEMNLY PLEDGE to consecrate my life to the service of humanity;

I WILL GIVE to my teachers the respect and gratitude that is their due;

I WILL PRACTISE my profession with conscience and dignity;

THE HEALTH OF MY PATIENT will be my first consideration;

I WILL RESPECT the secrets that are confided in me, even after the patient has died;

I WILL MAINTAIN by all the means in my power, the honour and the noble traditions of the medical profession;

MY COLLEAGUES will be my sisters and brothers;

I WILL NOT PERMIT considerations of age, disease or disability, creed, ethnic origin, gender, nationality, political affiliation, race, sexual orientation, social standing or any other factor to intervene between my duty and my patient;

I WILL MAINTAIN the utmost respect for human life;

I WILL NOT USE my medical knowledge to violate human rights and civil liberties, even under threat;

I MAKE THESE PROMISES solemnly, freely and upon my honour.

Bron: World Medical Association, n.d.