

Data-intensieve technologieën

Citation for published version (APA):

Loosman, I. (2019). Data-intensieve technologieën: geef consent de tijd. *Podium voor Bio-ethiek*, 26(4), 19-21.

Document status and date:

Gepubliceerd: 01/01/2019

Document Version:

Uitgevers PDF, ook bekend als Version of Record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.tue.nl/taverne

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

openaccess@tue.nl

providing details and we will investigate your claim.

Thema: Bio-ethische aspecten van big data en machine learning

Data-intensieve mobiele technologieën: Geef consent de tijd

Iris Loosman

Onvrede over het functioneren van informed consent is niet nieuw. Echter, in de eeuw van big data, met aldoor toenemende mogelijkheden, is het bespreken van deze onvrede misschien wel belangrijker dan ooit. Het is tijd om kritisch te kijken naar de waarden die we met informed consent willen beschermen en na te denken over nieuwe manieren om deze bescherming betekenisvol te kunnen bereiken.

Consent in mobiele gezondheidsapplicaties

Data-intensieve technologieën vormen een uitdaging voor bestaande opvattingen over informed consent. Zeker wanneer verschillende contexten met elkaar in aanraking komen is het lastig te bepalen welke consent-normen leidend zijn – denk hierbij bijvoorbeeld aan het introduceren van data-intensieve IT-producten in een zorgcontext, of self-tracking technologieën in het dagelijks leven. Zulke situaties roepen reeds bekende, maar ook nieuwe vragen omtrent informed consent op. Wanneer is een gebruiker van dergelijke technologie voldoende over de werking ervan geïnformeerd om weloverwogen consent te kunnen geven? Of: welke vormgeving heeft het consentproces nodig om zonder een persoonlijke interactie plaats te kunnen vinden?

Deze bijdrage is geschreven met data-intensieve mobiele gezondheidsapplicaties in het achterhoofd. Een voorbeeld van zulke technologieën zijn mobiele apps die gebruikt worden om gezonde leefstijlveranderingen teweeg te brengen, onder de noemer van *digital therapeutics*. Hieronder valt bijvoorbeeld de app *Sleepio*, ontwikkeld voor volwassenen met slaapproblemen, die door middel van cognitieve gedrags-therapie hun eigen slaappatroon kunnen verbeteren.

Of chatbots die gebruikers helpen met hun depressieve gedachten en zelfmanagement apps voor gebruikers met diabetes. Iedere dag verschijnen er wereldwijd honderden dergelijke *mobile health* (mHealth) apps in de appstores. Vaak wordt de consentvraag in zulk soort technologieën vormgegeven in één scherm, met een link naar de voorwaarden, een vinkje, en een akkoord-knop. Maar is één klik op de knop voldoende om toestemming te geven aan uitgebreide data-verzameling, data-analyse, data-deling, en tegelijk ook *gedragsbeïnvloeding* door een digitale behandel-app? Kunnen gebruikers van data-intensieve technologieën via een akkoord-knop op een scherm *weloverwogen* toestemming geven aan zulke complexe functies?

Grijs gebied

Wat de zaken verder troebleert, is het grijze gebied waarin deze technologieën aangeboden worden. Zijn het medische instrumenten, consumentenproducten, of moeten we ze benaderen vanuit een puur data-beschermingsperspectief? Informed consent in een medische context moet immers aan andere eisen voldoen dan voor een consumentenproduct. Het onderscheid tussen deze producten is niet altijd helder te maken. Ter illustratie: bovengenoemde app *Sleepio* kwalificeert vooralsnog *niet* als medisch hulpmiddel, maar biedt haar gebruiker wel degelijk een behandeling aan en heeft daarmee op directe wijze invloed op diens gezondheid. De app verzamelt en verwerkt sensitieve data en beïnvloedt vervolgens het gedrag en leven van de gebruiker. Ook al voldoet de app aan de regels van de databescherming, het 'klik-om-akkoord-te-gaan' consentproces lijkt niet de beste vorm bij een dergelijke complexe gezondheidsapp. Mijn stelling is dat ook een data-intensief consumentenproduct haar gebruiker een consentvorm moet bieden die tot een *weloverwogen* consent kan leiden.

De discussie moet dan wel verschuiven naar onderliggende waarden en dus loskomen van de context. Want wat is nu precies het doel van informed consent, wat moet het beschermen? Informed consent, in de breedste zin van het begrip, is een vrijwillige en autonome autorisatie van een activiteit, gebaseerd op een begrip van wat die activiteit inhoudt (Grady 2015). Daarmee wordt informed consent een middel om de gebruiker te beschermen tegen bepaalde risico's, haar

privacy te waarborgen, haar autonomie te respecteren en haar vertrouwen te winnen. Hoe zorgen we dat deze doelen gewaarborgd worden? Het beschikbaar stellen van een grote hoeveelheid informatie en het vragen om een vinkje indien akkoord, bieden hier onvoldoende uitkomst.

Tweeledig probleem

Er spelen waar het gaat om consent twee problemen. Ten eerste is bekend dat het consentgedrag van veel gebruikers van data-intensieve technologie nogal zorgeloos is. Vaak klikken gebruikers op 'akkoord' zonder te weten waarmee zij precies instemmen, waardoor consent aan betekenis verliest (Custers 2016). Ten tweede doet consent in de huidige setup onvoldoende om de significantie van deze technologie, in normatieve zin, te adresseren. Zoals genoemd zijn deze apps niet alleen in staat grote hoeveelheden sensitieve data te verzamelen, te combineren, op te slaan en te analyseren; ook hebben ze de potentie de gebruiker te *beïnvloeden*, op gebied van gedrag en daarmee ook gezondheid. De technologie wordt steeds verder gepersonaliseerd via de van de gebruiker verzamelde dataset, waarmee deze steeds preciezer werkt en diens potentiële invloed steeds verder groeit. Daarbij kan gebruik van dergelijke therapeutische apps tot onvoorziene risico's en effecten leiden, wanneer bijvoorbeeld slecht advies tot erger leidt, de therapeutische waarde wordt overschat, of, van een andere orde, gevoelige data uitlekt. Het louter toevoegen van extra informatie over deze functies zal niet voldoende oplossing zijn.

Ook wanneer de gebruiker wél alle informatie heeft bestudeerd, zal er niet noodzakelijk een weloverwogen consent plaatsvinden. Het aanbieden van informatie betekent namelijk niet dat de ontvanger van die informatie geïnformeerd is; daar is meer voor nodig (Manson & O'Neill 2007). Informeren is een communicatieve actie, waarbij begrip een grote rol speelt. Zelfs al lees je alle geboden informatie wél, dan nog is er geen garantie dat je dan een weloverwogen keuze maakt. Want weet je wel wat de informatie voor jou betekent? Weet je van tevoren al hoe het gebruik van deze technologie jouw leven gaat beïnvloeden? Of wellicht lees je de informatie, maar zie je uiteindelijk geen andere optie dan te accepteren, omdat je de technologie domweg *nodig* hebt. Infor-

matie beschikbaar stellen leidt dus niet noodzakelijkerwijs tot een *geïnformeerd* consent, noch tot een *weloverwogen* consent.

Van moment naar proces

Een antwoord op een aantal van de eerder besproken zorgen is om consent in een nieuwe vorm te gieten, een die de keuze om in te stemmen verspreidt over de tijd. Dan wordt de gebruiker niet belast met een topzware consentvraag *voorafgaand* aan gebruik van de technologie, dat wil zeggen nog voordat de gebruiker heeft kunnen zien en ervaren wat deze precies inhoudt. Zodoende hoeft zij met één klik op een knop niet langer op één moment te beslissen wat eigenlijk een heel scala aan beslissingen inhoudt.

Verspreiding over de tijd kan echter niet de enige ingreep zijn. Het bieden van meerdere beslissingsmomenten betekent namelijk niet dat automatisch de kwaliteit van het consent omhooggaat – het is nog steeds mogelijk dat de gebruiker daar gedachteloos doorheen blijft klikken, of zelfs een afkeer ontwikkelt van al die beslissingen (Schermer, Custers en van der Hof 2014). Er is daarom ook nog een kwalitatieve slag nodig.

Data-intensieve gezondheidsapps ontwikkelen zich steeds verder en het is op dit moment lastig in te schatten hoe dit proces precies zal lopen. Welke data er op welke manier gebruikt of gedeeld gaat worden en hoe dit invloed zal hebben op de feedback die de gebruiker ontvangt, is aldoor in ontwikkeling. Waarom kan de consent-procedure in zulke data-intensieve technologieën dan niet mee-ontwikkelen? Een uitgangspunt bij het ontwerp van het consent-proces zou kunnen zijn dat de gebruiker gaandeweg leert wat de technologie inhoudt.

Een temporele verspreiding van consent kan de gebruiker in staat stellen om haar beslissing gaandeweg te ontwikkelen en bij te stellen. Volgens de theorie van 'distributed decision making' uit de sociologie is het nemen van een beslissing een voortdurende gebeurtenis, die ontwikkelt gedurende meerdere ontmoetingen of situaties, met zowel mensen, als technologieën (Rapley 2008). Beslissingen worden gevormd *voorbij* één afzonderlijk moment. De gebruiker ontwikkelt bovendien gedurende gebruik een relatie met de app, waarvan de uitkomst open is en afhangt van de interactie met de app (Sax et al.,

2018). Levert de app bijvoorbeeld op wat de gebruiker had verwacht en sluit deze aan bij haar doelen? De huidige eenmalige beslissing miskent deze ontwikkeling. Informed consent kan profiteren van een ontwerp waarin de gebruiker zich mag ontwikkelen en waarbij consent zich vormt parallel aan het ontvouwen van de technologie.

Andere contexten

Niet alleen in mHealth, maar ook in andere data-intensieve contexten wordt er gezocht naar oplossingen om consent te verbeteren. Zo is er binnen biobanking aandacht voor bijvoorbeeld meta-consent, en wordt er een *dynamic consent* interface ontwikkeld. Hoewel deze ontwikkelingen veelbelovend zijn voor mHealth blijft het belangrijk kritisch te evalueren wat de normatieve drijfveer is voor deze oplossingen. Hoe sluit de oplossing aan bij de uiteenlopende functies die mHealth haar gebruikers aanbiedt? En hoe verhoudt de consent-oplossing zich tot de waarden die we juist in deze context met consent willen beschermen? Naast de onderzoekscontext kan mHealth gezien haar functies en potentiële toepassingen ook leren van consent in de klinische context. Ook daar heeft een patiënt tijd nodig om haar instemming te ontwikkelen, een relatie op te bouwen, en te bepalen of zij vertrouwt dat een ander haar belangen behartigt.

Tot slot

Ondanks dat deze oplossing de *kans* vergroot om betekenisvol consent te geven, betekent dit niet dat iedere instantie van informed consent altijd aan het ideaal zal voldoen. Bekende problemen omtrent bijvoorbeeld de 'digitale kloof' en inschatting van competentie van de gebruiker blijven aanwezig. Wel betekent het dat er een *algemene* verbetering in de realisatie en kwaliteit van informed consent zal zijn. Daarbij vergroot de optie om te heroverwegen en reflecteren de vrijheid van de gebruiker, ook wanneer de optie niet altijd wordt benut. Tot slot leidt het tot een algemene vergroting van kennis en bewustzijn onder gebruikers.

Iris Loosman MA is promovendus in ethiek en filosofie aan de Technische Universiteit Eindhoven. Zij doet onderzoek naar het heroverwegen van informed consent en vertrouwen, binnen het onderzoeksproject

"Mobile Support Systems for Behavior Change", gefinancierd door het Maatschappelijk Verantwoord Innoveren programma van NWO.

Literatuur

- Custers, B. (2016) Click here to consent forever: Expiry dates for informed consent. *Big Data & Society*, 3, pp. 1-6.
- Grady, C. (2015) Enduring and emerging challenges of informed consent. *The New England Journal of Medicine*, 372, pp. 855-62.
- Manson, N. C. & O'Neill, O. (2007) *Rethinking Informed Consent in Bioethics*. New York: Cambridge University Press.
- Rapley, T. (2008) Distributed decision making: the anatomy of decisions-in-action. *Sociology of Health & Illness*, 3, pp. 429-444.
- Sax, M., Helberger, N. & Bol, N. (2018) Health as a Means Towards Profitable Ends: mHealth Apps, User Autonomy, and Unfair Commercial Practices. *Journal of Consumer Policy*, 41, pp. 103-134.