

# **Technologie en participatie**

**Over de rol van innovaties en *capabilities* voor gezondheid en werk**

Govert Gijsbers

Joost van Genabeek

Jop Esmeijer

Denise van der Klauw

Cees Wevers

juni 2015

# Inhoudsopgave

|     |                                                                      |    |
|-----|----------------------------------------------------------------------|----|
| 1   | Inleiding.....                                                       | 4  |
| 1.1 | Sociaal-economische ontwikkelingen.....                              | 4  |
| 1.2 | Technologische ontwikkelingen.....                                   | 5  |
| 1.3 | Politieke trends.....                                                | 5  |
| 1.4 | Wat te doen? .....                                                   | 6  |
| 1.5 | Nieuwe benadering van gezondheid en participatie .....               | 6  |
| 1.6 | Leeswijzer.....                                                      | 8  |
| 2   | Participatie, capabilities en participatiesamenleving .....          | 9  |
| 2.1 | Participatie en participatiesamenleving .....                        | 9  |
| 2.2 | Capabilities: vermogens en vaardigheden.....                         | 11 |
| 2.3 | P4, participatie, gezondheid en zorg .....                           | 12 |
| 3   | Social networking services.....                                      | 15 |
| 3.1 | Doelgroep specifieke diensten.....                                   | 15 |
| 3.2 | Generieke social networking services.....                            | 17 |
| 3.3 | Risico's.....                                                        | 18 |
| 3.4 | Conclusie .....                                                      | 20 |
| 4.  | Open Data .....                                                      | 21 |
| 4.1 | Open data van overheden .....                                        | 22 |
| 4.2 | Open data van bedrijven en burgers .....                             | 23 |
| 4.3 | Risico's.....                                                        | 24 |
| 4.4 | Conclusie .....                                                      | 24 |
| 5.  | Sensoren, robotica en domotica.....                                  | 26 |
| 5.1 | Toepassingsmogelijkheden.....                                        | 27 |
| 5.2 | Risico's.....                                                        | 28 |
| 5.3 | Conclusies .....                                                     | 29 |
| 6.  | Genomics .....                                                       | 31 |
| 6.1 | Systeembioïologie en de 'genomics revolutie' .....                   | 31 |
| 6.2 | Toepassingen Genomics .....                                          | 32 |
| 6.3 | Risico's.....                                                        | 35 |
| 6.4 | Conclusie .....                                                      | 36 |
| 7.  | Slotbeschouwing: technologische ontwikkelingen en participatie ..... | 38 |

|     |                                                                |    |
|-----|----------------------------------------------------------------|----|
| 7.1 | Data als rode draad .....                                      | 39 |
| 7.2 | Wat doet data-gedreven innovatie met P4 en participatie? ..... | 40 |
| 7.3 | Herstructurering van het ecosysteem .....                      | 41 |
| 7.4 | Risico's.....                                                  | 42 |
| 7.5 | Kansen voor iedereen .....                                     | 44 |

# 1 Inleiding

Deze studie verkent de relatie tussen technologie, innovatie en maatschappelijke ontwikkelingen, met name wat betreft de gezondheid, zorg en arbeid van mensen. We stellen ons de vraag hoe technologie de vermogens van mensen om deel te nemen in arbeid en maatschappij kan versterken en beperken. We onderzoeken welke randvoorwaarden vervuld moeten worden, zodat technologie wezenlijk bijdraagt aan een grotere maatschappelijke en economische participatie van de bevolking. Aan de hand van een aantal casussen proberen we inzichtelijk te maken hoe technologische innovaties kunnen bijdragen aan een participatiesamenleving die recht doet aan de vermogens en vaardigheden (de zogeheten ‘capabilities’) van mensen. Door de betekenis van technologische innovaties voor het versterken van de capabilities van mensen duidelijk te maken, willen wij beleidsmakers en uitvoerders attenderen op nieuwe mogelijkheden – of juist belemmeringen – die vaak over het hoofd worden gezien.

Voordat we ingaan op deze vragen schetsen we kort de context van de relatie tussen technologie en participatie. We zien snelle en onderling gerelateerde ontwikkelingen op economisch, technologisch en politiek terrein. Daarna gaan we in op de vraag hoe wij – als burger, als kennisinstelling, als (technologie)bedrijf, als samenleving – met die snelle ontwikkelingen om kunnen gaan.

## 1.1 Sociaal-economische ontwikkelingen

Onderling verweven ontwikkelingen in technologie, economie en maatschappij bepalen in belangrijke mate hoe onze toekomst er uit gaat zien. De voortgaande globalisering heeft dankzij een brede en heterogene toepassing van informatietechnologie geleid tot een sterke economische en politieke verwevenheid wereldwijd. Er is een mondiaal verknoopt systeem van kapitaal, productie en consumptie ontstaan met ingrijpende en tegenstrijdige gevolgen voor het dagelijks leven van mensen. Enerzijds bevordert dit systeem de welvaart, omdat het een snelle omloop van kapitaal, goederen en mensen mogelijk maakt. Innovaties kunnen hierdoor doelmatig worden toegepast voor praktisch gebruik ten bate van een groot deel van de bevolking<sup>1</sup>. Anderzijds brengt het systeem een groeiende inkomens- en vermogensongelijkheid teweeg, zoals o.a. Stiglitz en Piketty hebben aangegeven<sup>2</sup>. Die groeiende ongelijkheid gaat gepaard met een scheiding op de arbeidsmarkt tussen hoog- en laaggeschoolden en een uitholling van het middensegment<sup>3</sup>. Europa heeft bovendien te maken met een hoge jeugdwerkloosheid die in sommige landen een hele generatie aan de kant lijkt te zetten. Vaste banen worden verdrongen door verschillende vormen van flexwerk. Tegelijkertijd worstelt Europa nog steeds met de gevolgen van de kredietcrisis van 2008 en een structureel lage economische groei. Ook vinden structurele veranderingen plaats in economie en arbeidsmarkt als gevolg van de vergrijzing. Tot slot laten nieuwe, technologie-gedreven productie- en waardemodellen zogenaamde ‘disruptieve’ effecten zien in een aantal sectoren: reisbureaus, warenhuizen, de taxibranche, het hotelwezen, etc.

---

<sup>1</sup> Zie o.a.: Bhagwati, J. In Defense of Globalization. Oxford, New York: Oxford University Press, 2004.

<sup>2</sup> Stiglitz, J.E. . The price of inequality: how today's divided society endangers our future. New York: W.W. Norton & Company, 2012. ; Piketty, T. Capital in the Twenty-First Century. Cambridge Massachusetts / London: Harvard University Press, 2014.

<sup>3</sup> Goos, M., A. Manning, and A. Salomons. Explaining Job Polarization in Europe: The Roles of Technology, Globalization and Institutions. CEP Discussion Paper. Centre for Economic Performance, LSE, 2010. <http://ideas.repec.org/p/cep/cepdps/dp1026.html>; Brynjolfsson, E., A. McAfee. The Second Machine Age: Work, Progress, and Prosperity in a Time of Brilliant Technologies. New York: W.W. Norton & Company, 2014.

## 1.2 Technologische ontwikkelingen

Een belangrijke driver van de sociaal-economische veranderingen is nieuwe technologie. We zien niet alleen technologische versnelling door de exponentiële groei van de rekenkracht van computers en het gebruik van 'big data', maar ook technologische convergentie: het samengaan van ontwikkelingen in ICT (hardware en software), genetische technologie en biologie (biologie als informatiewetenschap), sensoren en robotica. Er komen nieuwe vormen van internet-gebaseerde bedrijvigheid tot stand, zoals 'smart industry', waarbij informatietechnologie volledig geïntegreerd wordt toegepast in productieprocessen. Deze zeer hoogwaardige industrie met hoge productiviteit en toegevoegde waarde, biedt weinig directe werkgelegenheid voor werknemers op MBO-niveau of lager. Niet alleen in de industrie is informatietechnologie een belangrijke drijvende kracht, ook dienstverlening die op internet is gebaseerd, wordt steeds belangrijker. Daarbij gaat het om retail, wholesale en meer kennisintensieve diensten, zoals (juridische) advisering en het maken van mediacontent e.d. De nieuwe dienstverlening gaat samen met een spectaculaire groei van nieuwe platformen die vraag en aanbod bij elkaar brengen in meer en meer sectoren<sup>4</sup>. Hoewel dergelijke platformen soms nieuwe kleinschalige initiatieven van lokale dienstverlening ondersteunen ('deel-economie'), werken de meeste schaalvergroting in de hand. De op mobiele technologie en apps gebaseerde platformen zoals Uber, AirBnB, booking.com, etc., bevorderen monopolyvorming, omdat de zogenaamde netwerkeffecten diensten steeds aantrekkelijker maken naarmate er meer mensen gebruik van maken.

Kortom, technologische verandering gaat gepaard met verdringing van laaggeschoold werk en met flexibilisering van de arbeidsmarkt, waardoor deze ontwikkeling niet voor iedereen even gunstig uitpakt. Veel onderzoek laat zien dat vooral routinematige werkzaamheden in het middensegment van de arbeidsmarkt door ICT overbodig worden<sup>5</sup>. Handmatig, locatie-gebonden werk aan de onderkant van de arbeidsmarkt is minder gevoelig voor automatisering en outsourcing. Hoogopgeleiden hebben juist baat bij de toepassing van ICT en automatisering, omdat het hen beter in staat stelt hun werkzaamheden uit te voeren. Een goede positie op de arbeidsmarkt hangt hierdoor steeds meer af van het vermogen om hoogwaardige kennis op te doen en op niveau te houden. Deze omslag naar een kenniseconomie wordt ook wel aangeduid met de term 'skill-biased technological change'<sup>6</sup>.

## 1.3 Politieke trends

De impact van nieuwe technologie op productiesystemen, waardeketens en op de manier waarop mensen daaraan deelnemen en hoe ze daardoor beïnvloed worden, wordt mede bepaald door de kaders die de (nationale en Europese) politiek aangeeft met betrekking tot wenselijke of acceptabele resultaten. Die politieke kaders reflecteren de verschillende belangen binnen de maatschappij. Voorbeelden zijn het verzet tegen de taxidienst Uberpop vanuit de taxiwereld, de druk tot liberalisering van de arbeidsmarkt door werkgeversorganisaties en het verzet van de milieubeweging tegen de teelt van genetisch gemodificeerde gewassen.

---

<sup>4</sup> Kreijveld, M. (2014) De kracht van platformen. Den Haag: Rathenau Instituut

<sup>5</sup> Goos, M., Manning, A. en Salomons, A. (2009) Explaining Job Polarization: Routine-Biased Technological Change and Offshoring. In: *American Economic Review*, Volume 104, Nr 8, pp. 2509–2526, <http://dx.doi.org/10.1257/aer.104.8.2509>; Brynjolfsson, E., McAfee, A. (2014) *The Second Machine Age: Work, Progress, and Prosperity in a Time of Brilliant Technologies*. New York: W.W. Norton & Compant, 2014.

<sup>6</sup> Autor, D., Levy, F. en Murnane, R. (2003). The Skill Content of Recent Technological Change: An Empirical Exploration. In: *The Quarterly Journal of Economics*, Volume 118, pp. 1279–1334

Maar in veel landen geven overheid en politiek steeds minder sturing aan nieuwe economische en technologische ontwikkelingen<sup>7</sup>. Ten eerste heeft de politiek zelf voor een deel de instrumenten uit handen gegeven door het dominante discours van de terugtrekkende overheid. Hoewel dit voornamelijk niet zichtbaar is als het gaat om het overheidsdeel in het nationaal inkomen, is wel de ambitie, de capaciteit en deskundigheid van de overheid om beleid te maken afgenomen. Een belangrijke bijkomende trend is de depolitisering, waardoor politieke kwesties vooral als management problemen worden gepresenteerd. Afrekenen op (specifieke en beperkte) prestatie indicatoren zijn in sectoren als onderwijs, zorg en arbeid dominant geworden. Ten tweede stuurt de overheid, onder invloed van maatschappelijke ontwikkelingen als vergrijzing en een terugtrekkende overheid, aan op het vergroten van de zelfredzaamheid van burgers. Het vangnet voor zorg, maatschappelijke ondersteuning en participatie is niet alleen gedecentraliseerd, maar wordt ook steeds meer gezien als een verantwoordelijkheid voor burgers zelf. Deze ontwikkeling naar een 'participatiemaatschappij' zullen we in het volgende hoofdstuk uitgebreider beschrijven. Ten derde zien we, zoals eerder is aangegeven, een toenemende internationale vervlechting waar nationale overheden geen antwoord op hebben.

## 1.4 Wat te doen?

In de komende jaren wordt meer en meer verwacht van de wendbaarheid en veerkracht (*resilience*) van burgers en instituties om effectief om te gaan met en te profiteren van snelle economische en technologische veranderingen. De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid legt in haar studie 'Naar een lerende economie', nadruk op deze wendbaarheid en het openlaten van opties<sup>8</sup>. De Raad bepleit het bevorderen van 'kenniscirculatie' naast innovatie en kennisproductie, teneinde toepassing van kennis te versnellen en te verbreden. Kenniscirculatie zou volgens de Raad vooral gericht moeten zijn op 'opwaartse verdringing' en het beter benutten van het potentieel van lager opgeleiden.

Een lerende economie met veel nadruk op kenniscirculatie is gebaat bij een heldere sturing en incentives voor innovatie. Partijen moeten het belang inzien om samen te werken bij 'open innovatie' en beloond worden voor hun investeringen. Momenteel ontbreekt er een duidelijk (landelijk) beleid voor het tot stand brengen van kenniscirculatie. De overheid laat het initiatief over aan het bedrijfsleven via het topsectorenbeleid, terwijl bedrijven innovatie primair inzetten ten bate van hun core business. Mede in reactie op deze constatering ontstaan vanuit de maatschappij talloze kleinschalige initiatieven, waarbinnen op een innovatieve manier wordt samengewerkt om goederen en diensten tot stand te brengen. Voorbeelden zijn het gezamenlijk organiseren van duurzame energievoorziening, het delen van gebruiksgoederen (bijvoorbeeld van auto of gereedschap) en het organiseren van zorgtaken (boodschappenservices, samen bewegen / sporten, mantelzorg in de wijk, etc.).

## 1.5 Nieuwe benadering van gezondheid en participatie

De gevolgen van genoemde ontwikkelingen voor gezondheid, zorg en arbeidsmarkt zijn groot. Nieuwe technologie, nieuwe organisatievormen (zelforganisatie) en businessmodellen kunnen deze domeinen sterk veranderen. Het is van groot belang om deze domeinen in samenhang te bekijken

---

<sup>7</sup> Mazzucato M. and C. Penna (2014) Mission-oriented finance for innovation. <http://www.policy-network.net/publications/4860/Mission-Oriented-Finance-for-Innovation>

<sup>8</sup> WRR (2013). Naar een lerende economie.

wegens de onderlinge verbanden en wisselwerkingen. Zo is werk goed voor gezondheid (en omgekeerd). Maar de rol van preventie in het behoud van gezondheid en het voorkomen van ziektes, dan wel het herstel daarvan, krijgt nog steeds weinig aandacht in het werk – ondanks de instelling van een Nationaal Programma Preventie. De snelle veranderingen kunnen we kort illustreren aan de hand van enkele belangrijke nieuwe ontwikkelingen in de medische wetenschap en gezondheidszorg.

Sinds een aantal jaren is er discussie (mede geïnitieerd vanuit Nederland) over een nieuwe definitie van gezondheid<sup>9</sup>. Ging het vroeger in de definitie van de WHO vooral om gezondheid als een staat van volledig welbevinden, tegenwoordig groeit het besef dat in een vergrijzende samenleving met een toename van het aantal chronische zieken, iedereen wel iets mankeert en ligt de nadruk veel meer op gedrag: kun je ondanks beperkingen meedoen in de maatschappij en in het arbeidsproces? Gezondheid als ‘the ability to adapt and self-manage’ legt de nadruk op vitaliteit en veerkracht van het individu (waar nodig ondersteund door een netwerk of een technologie) om te (blijven) participeren in maatschappij en economie<sup>10</sup>.

Tegelijkertijd zien we een nieuw model van gezondheid, zorg en preventie ontstaan dat bekend staat als ‘P4 gezondheid en zorg’ en waar de P’s staan voor persoonlijk, preventief, predictief en participatief<sup>11</sup>. Deze visie is gebaseerd op de integratie van (big) data, digitalisering, genetica en robotica. Deze integratie van technologieën zal volgens dit model leiden tot een situatie waarin de patiënt veel meer centraal komt te staan: een visie die Topol verwoordt in de titel van zijn boek ‘The patient will see you now’. Maar een dergelijke visie wordt niet vanzelf, en niet alleen met technologie gerealiseerd. Ze stelt hoge eisen aan het organisatievermogen van bedrijven, (gezondheidszorg)instellingen en maatschappelijke organisaties en aan de kennis en vaardigheden van mensen op het gebied van gezondheid en preventie (health literacy). Voor het versterken van de health literacy en het omgaan met de ontwikkelingen als gevolg van het nieuwe denken over gezondheid en zorg, is bij uitstek een breed beleidsperspectief nodig. Hierin zouden kenniscirculatie en het versterken van vaardigheden centraal moeten staan.

Wij benaderen de ‘P4 gezondheid en zorg’ vanuit de zogenaamde capability benadering zoals ontwikkeld door Amartya Sen en Martha Nussbaum. De capability benadering richt zich op de vaardigheden en kennis van mensen om te functioneren en de dingen te doen die zij belangrijk vinden. Daarvoor moeten mensen niet alleen (intrinsiek) in staat zijn bepaalde dingen te doen; ze moeten daartoe ook in staat gesteld worden door de omgeving. Die omgeving (infrastructuur, wet- en regelgeving, prikkels, instituties en ook technologie) is van wezenlijk belang voor mensen om optimaal te kunnen functioneren. De capability benadering ziet dus steeds de vaardigheden en talenten van individuen in directe relatie tot de context waarin deze individuen zich bevinden.

De technologisering van de samenleving impliceert dat technologie een steeds belangrijker onderdeel van de omgeving wordt en daarmee ook een deel van de capabilities van mensen, waardoor ze in staat zijn om maatschappelijk hun steentje bij te dragen. Maar technologie is een

---

<sup>9</sup> Huber M, Knottnerus JA, Green L et al. (2011). How should we define health? BMJ 343:d4163 doi:10.1136/bmj.d4163.

<sup>10</sup> Veerkracht (‘resilience’) is niet hetzelfde als vitaliteit maar een onderdeel daarvan (Vita 16 TNO). Vitaliteit wordt ook uitgelegd als bevologenheid (“extra gemotiveerd om”) in plaats van “vitaal/fit genoeg om” of “in staat te”. Zie ook verderop over capabilities.

<sup>11</sup> Wevers, C., en G. Gijsbers (2013) Innoveren voor gezondheid. TNO rapport

tweesnijdend zwaard en kan ook mensen buiten sluiten omdat het gebruik van technologie bepaalde kennis vooronderstelt. Ook wordt de nieuwe op consumenten gerichte informatie-technologie voor en deels door specifieke doelgroepen ontwikkeld en is daarmee vaak moeilijk bereikbaar voor andere groepen. De ‘skill-biased technological change hypothese’ benadrukt dat de baten van technologische vernieuwing vooral toevallen aan hen die de kennis en vaardigheden bezitten om de technologie te gebruiken en daarbij gaat het dan vooral om hoger opgeleiden<sup>12</sup>. Kenniscirculatie en een brede toepassing van kennis vraagt om investeringen in de capabilities van mensen door technologische, sociale en institutionele innovaties te verbinden en op die manier effectief bij te dragen aan het realiseren van het potentieel van zowel lager als hoger opgeleiden.

## 1.6 Leeswijzer

Om te beginnen werken we in hoofdstuk 2 een aantal begrippen nader uit die met participatie en de participatiesamenleving te maken hebben. Daarbij gaan we meer specifiek in op de capability benadering en wat die kan betekenen om nieuwe inzichten te verkrijgen over participatie, technologie en innovatie. Tenslotte verbinden we de capability benadering meer specifiek aan het nieuwe P4 paradigma in het denken over gezondheid en zorg.

Daarna behandelen we in hoofdstukken 3 tot en met 6 ter illustratie een aantal specifieke technologie- en innovatiedomeinen die de economie als geheel en gezondheid en werk in het bijzonder fundamenteel gaan veranderen: social networking, open data, sensoren, robotica en genomics. We presenteren deze als case studies en gaan daarbij in op de vraag op welke wijze deze technologieën en innovatiedomeinen kunnen bijdragen aan het versterken van capabilities van mensen en hun mogelijkheden om te participeren.

In hoofdstuk 7 presenteren we een samenvatting van onze bevindingen over de verschillende technologie- en innovatiedomeinen heen. We gaan in op de risico’s en kansen die er aan deze nieuwe technologieën zijn verbonden.

---

<sup>12</sup> Autor, D. H., F. Levy, and R. J. Murnane. (2003) “The Skill Content of Recent Technological Change: An Empirical Exploration.” *The Quarterly Journal of Economics*, Volume 118 (November 2003): 1279–1334. Overigens is technologie niet noodzakelijkerwijs alleen gunstig voor hoogopgeleiden: de mechanische weverijen van de industriële revolutie konden worden bediend door ongeschoolde arbeiders en bedreigden vooral hooggekwalificeerde ambachtslieden. Bij de huidige digitale technologie vereist juist wel veel aanwezige kennis en vaardigheden die juist complementair zijn aan de (steeds verdergaande) mogelijkheden – en beperkingen – van technologie.

## 2 Participatie, capabilities en participatiesamenleving

### 2.1 Participatie en participatiesamenleving

Het begrip participatiesamenleving werd het woord van het jaar nadat het in 2013 door de Koning was gebruikt in de troonrede. Maar in 2014 werd het al voorgedragen als lelijkste woord van het jaar in de verkiezing van het Instituut van de Nederlandse Lexicologie<sup>13</sup>. Dit inmiddels beladen begrip wordt vooral gebruikt om veranderingen in de verantwoordelijkheid van burgers te duiden ten opzichte van overheidstaken op het terrein van zorg en welzijn. De participatiesamenleving wordt daarbij afgezet tegen de verzorgingsstaat die de burgers van de wieg tot het graf een bepaalde mate van welvaart en welzijn garandeert. Het begrip participatiesamenleving leidt gemakkelijk tot misverstanden, omdat het opgevat kan worden als een manier om van de verzorgingsstaat af te komen. In analyses wordt daarom benadrukt dat de participatiesamenleving niet gepaard gaat met het opheffen van de verzorgingsstaat, maar wel met een andere verdeling van collectieve en individuele verantwoordelijkheden<sup>14</sup>.

Begrippen die vaak in relatie tot de participatiesamenleving worden gebruikt zijn actief burgerschap, doe-democratie, de dragende samenleving en zelfredzaamheid. Opvallend is dat deze begrippen vaak worden gebruikt om het tegenovergestelde ervan te problematiseren. Zo wordt actief burgerschap tegenover passief burgerschap gesteld: de actieve, betrokken en verantwoordelijke burger versus de burger die zich opstelt als een passieve ontvanger en claimende consument. De doe-democratie en de dragende samenleving contrasteren met de bemoei- en regelzuchtige overheid en zelfredzaamheid contrasteert met afhankelijkheid. De veronderstelling (volgens Tonkens (2014) echter een misvatting) is dat de participatiesamenleving een samenleving is met alleen maar actieve burgers<sup>15</sup>. Het tweede kabinet Rutten heeft het begrip participatiesamenleving gelanceerd in de troonrede van 2013, zonder een heldere omschrijving ervan te geven. Wel heeft dit kabinet in haar nota van 9 juli 2013 het aan de participatiesamenleving verwante begrip ‘doe-democratie’ omschreven als: “een samenleving waarin iedereen die dat kan verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en omgeving, waarbij de (landelijke) overheid geen of slechts een faciliterende rol speelt”.

Het begrip participatiesamenleving sluit aan op de omvangrijke en complexe transitie van welzijn en zorg die zich in Nederland aan het voltrekken is. Deze transitie heeft betrekking op de decentralisatie van de jeugdzorg (Jeugdwet), de langdurige zorg (Wet Maatschappelijke Ondersteuning, WMO) en de voorzieningen van werk en inkomen (Participatiewet) naar de gemeenten en de opdeling van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) in drie niveaus: basiszorg, generalistische basis-ggz en specialistische ggz. Het doel van deze transitie is bijna net zo divers als de inhoud van de maatregelen. De Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RvZ) heeft het in een advies uit 2010 verpakt in een kernspreuk: ‘van ziekte en zorg naar gezondheid, gedrag en maatschappij’. De uiteenlopende maatregelen van de transitie dienen ertoe bij te dragen dat mensen beter leren omgaan met hun

<sup>13</sup> <http://www.inl.nl/onderzoek-a-onderwijs/webrubrieken/weg-met-dat-woord-2014>

<sup>14</sup> Zie hierover: Tonkens E (2014), Vijf misvattingen over de participatiesamenleving. Afscheidsrede uitgesproken bij haar afscheid als bijzonder hoogleraar Actief Burgerschap aan de Universiteit van Amsterdam; Putters K (2014), Rijk geschakeerd. Op weg naar de Participatiesamenleving. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag.

<sup>15</sup> Tonkens (2014)

gezondheid, meer zelfredzaam worden en naar vermogen kunnen participeren in gezin, sociale omgeving en de maatschappij, zo mogelijk door het verrichten van werk. Welzijn en gezondheids-ondersteuning (in plaats van alleen 'zorg') dienen meer op de persoon te worden afgestemd (maatwerk) en de persoon moet daarbij zelf een belangrijke regierol toebedeeld krijgen.

Ondanks de complexiteit van begrippen, benaderingen en maatregelen, zou je simpelweg kunnen stellen dat het bij de participatiesamenleving primair draait om participatie. Maar ook dit begrip dekt vele ladingen. Taalkundig is het woord participatie afgeleid van de Latijnse woorden *pars* (deel) en *cipere* (nemen). Bij participatie is er altijd een subject en een object: een persoon of een groep die deelneemt (het subject) en datgene waaraan zij deelnemen (het object). Ondanks deze heldere taalkundige betekenis wordt participatie gebruikt voor het aanduiden van verschillende fenomenen. Participatie kan betrekking hebben op het deelnemen aan besluitvorming (vaak aangeduid met 'inspraak' of 'beleidsbeïnvloeding') en aan allerlei maatschappelijke en economische verbanden zoals gezin, buurt, werk, voorzieningen, etc.<sup>16</sup>. Steeds vaker wordt het nu ook gebruikt om aan te duiden dat mensen deelnemen aan hun eigen gezondheids- en welzijnszorg (zelfmanagement, zelfzorg).

De mate waarin mensen participeren hangt niet alleen van henzelf af, maar ook van de aanwezigheid en de kwaliteit van instituties en regelgeving, sociale relaties, formele en informele netwerken, gedeelde normen, vertrouwen, wederkerigheid en inzet voor de gemeenschap. Dergelijke succesfactoren voor participatie worden in de sociaal wetenschappelijk literatuur wel aangeduid met 'sociaal kapitaal'. Het begrip sociaal kapitaal vindt zijn herkomst in het werk van de 19e-eeuwse socioloog Emile Durkheim. Volgens hem bood participatie en het daarbij ervaren van publieke en sociale steun, bescherming tegen werkloosheid en zelfmoord<sup>17</sup>. In de moderne sociale wetenschappen is het begrip sociaal kapitaal verder uitgewerkt door de Franse socioloog Pierre Bourdieu<sup>18</sup>, de Amerikaanse econoom James S. Coleman<sup>19</sup> en de Amerikaanse politicoloog Robert Putnam<sup>20</sup>. Zij wijzen erop dat participeren in netwerken weliswaar positief uitwerkt voor de deelnemers, maar bijna onvermijdelijk gepaard gaat met de buitensluiting van anderen buiten het netwerk. Participeren heeft daarmee naast positieve ook negatieve gevolgen.

Putman heeft een typologie gemaakt van sociaal kapitaal die behulpzaam kan zijn om het begrip participatie te ontrafelen. Hij maakt onderscheid tussen 'bonding' en 'bridging' wat betreft sociaal kapitaal. Met het begrip bonding duidt hij op de interne sociale verbanden tussen mensen, zoals families, vriendenkringen en buurtgenoten. Bridging heeft betrekking op externe, meer afstandelijke relaties tussen mensen, zoals de relaties tussen burger en overheid, tussen zakenpartners of tussen collega's op het werk. Deze twee typen van sociaal kapitaal kunnen elkaar versterken en tegenwerken. Het hebben van familie en vrienden maakt het bijvoorbeeld mogelijk om bepaalde zorgtaken te verdelen waardoor er tijd vrijkomt voor het deelnemen aan het arbeidsproces. Maar familierelaties kunnen een succesvolle loopbaan ook in de weg zitten als er teveel van bepaalde

---

<sup>16</sup> Zie hiervoor ook : Putters (2014), Rijk geschakeerd.

<sup>17</sup> Durkheim, E. (1893) *De la division du travail social*, Paris.

<sup>18</sup> Bourdieu, O. (1983). 'Forms of capital', in: J.C. Richards (ed.). *Handbook of the Theory and Research for the Sociology of Education*, New York.

<sup>19</sup> Coleman, J.C. (1988). 'Social Capital in the creation of human capital', *American Journal of Sociology* 94: S95-S120.

<sup>20</sup> Putman, R.D. (1995). 'Bowling Alone: America's Declining Social Capital', *Journal of Democracy* 6:1, jan., 65-78.

familieleden wordt gevraagd (bijvoorbeeld mantelzorgtaken) of als de waarden en normen van de familie te zeer afwijken van de waarden en normen in de maatschappij. In die zin hangt het maatschappelijk participeren van mensen dus af van een zekere homogeniteit tussen interne sociale verbanden (familie en vrienden) en externe relaties in de maatschappij<sup>21</sup>.

## 2.2 Capabilities: vermogens en vaardigheden

De analyses van Putman e.a. maken duidelijk dat participatie niet louter voordelen met zich meebrengt (al leggen zij daar wel de nadruk op), maar ook nadelig kan uitpakken voor burgers en samenleving. Het bevorderen van de participatiesamenleving kan daarmee ook nadelige consequenties hebben voor burgers. Om deze nadelige consequenties te voorkomen zullen er voorwaarden gesteld moeten worden aan het tot stand brengen van de participatiesamenleving. Deze voorwaarden vinden wij in de zgn. 'capability approach'.

De capability benadering is een conceptueel kader waar twee normatieve beweringen uit voortvloeien: de vrijheid om als mensen te floreren (welbevinden te realiseren) is (1) van primair moreel belang en (2) gelegen in de vermogens of bekwaamheden (capabilities) van mensen in de omstandigheden waarin zij leven. Capabilities zijn, in de woorden van Sen, "real freedoms and opportunities to do and be what people have reason to value"<sup>22</sup>. Hij legt daarbij de nadruk op de vrije keuze en mogelijkheden van mensen om optimaal te participeren in de samenleving en daarmee als mens te floreren. Nussbaum maakt onderscheid tussen 'inwendige ('internal') capabilities' en 'gecombineerde capabilities'. Inwendige capabilities vloeien voort uit persoonlijke vaardigheden van mensen (aangeboren vermogens of talenten). Gecombineerde capabilities relateren deze persoonlijke vaardigheden aan de economische, sociale en politieke omstandigheden (de context) waarin mensen functioneren.<sup>23</sup> De capability approach legt hiermee de verantwoordelijkheid voor het functioneren niet alleen bij het individu. Ook op de maatschappij (in de zin van sociale en economische verbanden en de staat) rust een verantwoordelijkheid om door middel van voorzieningen en regelingen (zoals infrastructuur, onderwijs, zorg en sociale zekerheid) mensen instaat te stellen zich optimaal te ontwikkelen, te participeren en daarmee te floreren.

De capability benadering sluit aan op de uitgangspunten van de participatiesamenleving. Beide benadrukken dat (1) mensen van elkaar verschillen in vermogens, preferenties, behoeftes en functioneren, (2) mensen het beste geholpen worden met een integrale, persoonlijke aanpak die gericht is op mogelijkheden afgestemd op de context waarin zij functioneren i.p.v. op belemmeringen en bescherming, (3) vernieuwingen dynamische processen zijn en (4) algemene omstandigheden en de maatschappelijke context van essentieel belang zijn voor het realiseren van mogelijkheden van mensen.

De capability benadering biedt bouwstenen om de participatiesamenleving te voorzien van de voorwaarden om de eerder genoemde nadelen van participatie te verkleinen. Het levert bouwstenen om maatregelen kritisch te beschouwen door steeds onderscheid te maken tussen doelen en (hulp)middelen om doelen te verwezenlijken. In deze studie concentreren we ons vooral op technologie als middel om doelen te verwezenlijken. Bovendien wijst de capability benadering op

---

<sup>21</sup> Portes, A. (1998). 'Social Capital: Its Origins and Applications in Modern Sociology', Annual Review of Sociology 24, pp. 1-24.

<sup>22</sup> Sen, A. (1999), Development as freedom, New York: Knopf.

<sup>23</sup> Nussbaum, M (2011), Creating Capabilities: The Human Development Approach, Harvard University Press.

het belang van de vrije keuze en individuele mogelijkheden van mensen als voorwaarden om volwaardig te functioneren en te participeren in de samenleving. Ieder mens is uniek en dient als zodanig beoordeeld en behandeld te worden. Bij het inrichten van de participatiesamenleving zou gelet moeten worden op de uiteenlopende wijze waarop voorzieningen van belang zijn voor het functioneren van individuele burgers. Niet iedereen is geholpen met een cursus of rollator. In de capability benadering wordt hiervoor de term 'conversion factor' gebruikt<sup>24</sup>. Om deze term te verduidelijken wordt vaak de fiets als vervoersmiddel als voorbeeld genomen. De mate waarin een fiets bijdraagt aan de mobiliteit van een persoon hangt af van een aantal conversiefactoren: om te beginnen het bezit van een fiets en de beschikbaarheid van wegen en fietspaden. Daarnaast zijn factoren van belang als de fysieke en mentale gesteldheid van het individu, de sociale normen die gelden voor het mogen fietsen, bijvoorbeeld niet op zondag voor strenggelovige christenen<sup>25</sup>. De erkenning van de menselijke diversiteit is een van de primaire theoretische beginselen van de capability benadering.

### 2.3 P4, participatie, gezondheid en zorg

In deze studie focussen wij ons op vernieuwingen en innovaties die gepaard gaan met de participatiemaatschappij vanuit de zogeheten P4-systematiek voor gezondheid (figuur 1). Kennis en innovatie zijn een steeds grotere rol gaan spelen in participatie, gezondheid en zorg. Deze ontwikkeling versnelt nog doordat technologische innovaties op verschillende terreinen op elkaar ingrijpen en elkaar versterken. Topol noemt dit de 'superconvergentie' van nieuwe technologieën: de integratie van onder meer mobiel internet, sensoren, sociale media, biotechnologie, informatica zet de geneeskunde en de sector Life Sciences & Health op hun kop<sup>26</sup>. Deze ontwikkelingen in ICT, internet, robotica of nanotechnologie komen primair van buiten de gezondheidszorg. Het 'nieuwe tijdperk' zouden we kunnen karakteriseren met de verwachting dat 'we het individu nu echt psychobiologisch kunnen leren kennen'. Vanuit deze medisch-technologische optiek introduceerde Leroy Hood voor deze paradigmaverschuiving de term 'P4 medicine', een gezondheidszorg die participatief, persoonlijk, predictief en preventief is.<sup>27</sup> Wij noemen het P4- participatie, gezondheid en zorg, omdat wij nog meer dan Hood de betrokkenheid van het individu bij zijn/haar eigen gezondheid en de rol van de dagelijkse leefomgeving willen benadrukken – en niet alleen medische mogelijkheden. Aangrijpingspunten voor preventie liggen immers vaak buiten het directe zorgdomein. Deze integratie en de daarvoor noodzakelijke nieuwe vormen van samenwerken en innoveren, vestigen de aandacht op institutionele en sociale innovatie als de noodzakelijke pendant van technologie.

De kern van het P4-concept is dat mensen naar vermogen hun gezondheid in eigen hand kunnen nemen en daarmee hun bijdrage leveren aan de maatschappij. Preventie en gezond gedrag staan hierbij voorop, wat een grote cultuurverandering betekent. De doorbraken in medische technologie en informatica (biomarkers, genomics, internet, big data etc.) ondersteunen deze verandering,

---

<sup>24</sup> Sen (1992), *Inequality Re-examined*, Oxford: Clarendon Press, 19-21, 26-30, 37-38..

<sup>25</sup> Zie hiervoor: Crocker, DA (2008), *Ethics of Global Development: Agency, Capability and Deliberative Democracy*, Cambridge University Press; Robeyns I. (2005), 'The Capability Approach: A Theoretical Survey', *Journal of Human Development*, 6 (1), 93-114.

<sup>26</sup> Topol, E. (2012). *The creative destruction of medicine. How the digital revolution will create better health care*. New York: Basic Books

<sup>27</sup> Hood, L. et.al (2013) *Systems Medicine and the Emergence of Proactive P4 Medicine: Predictive, Preventive, Personalized and Participatory*. In: *Handbook of Systems Biology Concepts and Insights*, Elsevier.

omdat een zeer persoonlijk en gedetailleerd socio-psychobiologisch *persoonlijk* profiel mogelijk wordt. Therapie en preventieve leefregels worden zo effectief en trefzeker maatwerk met een beter resultaat en minder schadelijke bijwerkingen. Dit profiel heeft ook voorspellende *predictieve* waarde voor de toekomstige gezondheid. Actieve *participatie* van het individu is de meest essentiële component, niet alleen omdat hij/zij uiteindelijk verantwoordelijk is voor de eigen doelen, keuzes en leefstijl, maar ook omdat het individu verantwoordelijk is voor het beschikbaar zijn en het delen van de enorme hoeveelheid data die de gepersonaliseerde diagnose mogelijk maken. Het individu heeft zo een actieve rol in zijn/haar behandeling. De professional zal nog erg moeten wennen aan deze ‘shared decision making’. Op die manier kan het P4-concept een meer doelmatiger preventie en zorg opleveren dan nu het geval is, niettegenstaande de grote investeringen die nodig zijn.

| PREDICTIEF                                                                                                                                                                                                                                        | PERSOONLIJK                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Een geïntegreerd gezondheidsprofiel, onder meer gebaseerd op genetica, moleculaire biomarkers en ‘stress-testen’ waarschuwt voor mogelijke gezondheidsrisico’s in de toekomst                                                                     | Diagnose, (medicamenteuze) therapie en preventieve leefregels worden afgestemd op het individuele psychobiologische profiel en de sociale context, waardoor de effectiviteit toeneemt en de ongewenste bijwerkingen sterk afnemen |
| PREVENTIEF                                                                                                                                                                                                                                        | PARTICIPATIEF                                                                                                                                                                                                                     |
| Het persoonlijk profiel, maatwerk, kennis van risico’s en daardoor breder en effectiever repertoire aan gedragsbeïnvloeding leiden tot eerdere en effectievere preventie passend op ieders individuele leefsituatie en tot een ‘preventiecultuur’ | Het individu, al of niet ‘patiënt’ kan naar vermogen en believen zijn/haar gezondheid in eigen hand nemen en daarnaar handelen, de zorg-professional/het stelsel is in staat hierbij optimaal te ondersteunen                     |

Figuur 1: P4 Gezondheid en zorg (Bron: TNO)

Op dit moment is P4 participatie, gezondheid en zorg nog een toekomstvisie. Naast technologische vragen die beantwoord moeten worden, spelen allerlei vragen met betrekking tot ethiek, privacy en veiligheid een rol. Hoe gaan we om met de uitgebreide psycho-sociale en biologische informatie van mensen die enerzijds afgeschermd moet worden vanwege privacy bescherming en anderzijds in de vorm van ‘big data’ beschikbaar moet zijn voor onderzoek? Ethische vragen zijn er bijvoorbeeld over predictie: mensen weten dat ze kans hebben op een bepaalde ziekte, terwijl daar mogelijk nog niets aan te doen is.

Naast ethische vragen en veiligheidskwesties zijn er vragen over de mogelijkheden en de vaardigheden (capabilities) van mensen. Gebruik maken van de nieuwe inzichten uit de P4 benadering vereist bepaalde kennis en vaardigheden – die ook wel bekend staan onder het al eerder genoemde begrip ‘health literacy’. Met deze gezondheidsgeletterdheid is het nog matig gesteld, vooral onder laagopgeleiden. Maar ook bij hoogopgeleiden ontbreekt vaak de juiste kennis. En als die kennis er wel is, dan ontbreekt vaak de vaardigheid of de wil om deze in te zetten voor ander gezonder gedrag.

In de volgende hoofdstukken gaan wij in op een aantal voorbeelden van innovaties die het mogelijk maken de capabilities van mensen te bevorderen. Belangrijke vernieuwingen vinden plaats door het gebruik van social networking services en open data. Die worden steeds meer gebruikt om data te delen die verzameld worden door allerlei sensoren en robotica. Een andere belangrijke bron van nieuwe informatie wordt gevormd door nieuwe genomics producten en diensten die genetische informatie steeds goedkoper beschikbaar stellen. We gaan uiteraard ook in op de risico's die het gebruik deze nieuwe diensten met zich mee kunnen brengen.

### 3 Social networking services

Sinds het begin van de 21<sup>e</sup> eeuw is de adoptie van social networking services (die de interactie tussen gebruikers faciliteren) exponentieel gegroeid. De meest bekende voorbeelden van social networking services zijn Facebook en Twitter, die in Nederland inmiddels respectievelijk 9 miljoen en 2,2 miljoen gebruikers hebben<sup>28</sup>. Een andere voor participatie relevante ontwikkeling is de opkomst van een zogenaamde ‘sharing economy’. De diensten die hierbij genoemd worden variëren van online platformen voor het daadwerkelijk *gratis delen* van producten, zoals het Nederlandse Peerby dat haar gebruikers helpt om producten te lenen van mensen in de buurt, tot het *tegen betaling* aanbieden van producten en diensten zoals leegstaande kamers (AirBnB), beschikbare auto’s en chauffeurs (UberPop), maaltijden (Thuisafgehaald) of kluservaring (Klusnet).

In de kern bieden social networking services: (1) de mogelijkheid om via het internet andere gebruikers te vinden en met hen in contact te komen (het bij elkaar brengen van vraag en aanbod) en (2) de mogelijkheid om met andere gebruikers synchroon te communiceren en informatie uit te wisselen. Deze combinatie maakt het ook mogelijk om traditionele intermediairs, bijvoorbeeld op het gebied van gezondheid en arbeid, (gedeeltelijk) over te slaan. Daarnaast zien we nieuwe intermediairs ontstaan. In dit hoofdstuk kijken we naar de wijze waarop social networking services een rol kunnen spelen in het organiseren van dienstverlening. Hierbij onderscheiden we doelgroep-specifieke diensten en meer generieke social networking services.

#### 3.1 Doelgroep specifieke diensten

Sommige social networking services zijn speciaal opgezet voor een specifieke doelgroep. Enkele voorbeelden op het gebied van zorg zijn de Amerikaanse platformen PatientsLikeMe, Cure Together en de Life Raft Group. Op deze platformen kunnen patiënten met een specifieke aandoening met elkaar in contact komen om informatie en ervaringen uit te wisselen. Sommige platformen gaan overigens nog een stap verder: patiënten kunnen data over bijvoorbeeld hun medicijngebruik en bijwerkingen delen met onderzoekers om zo de ontwikkeling van kennis over de ziekte en mogelijke behandelingen te versnellen. Via PatientsLikeMe is ook geld door particulieren ingezameld om onderzoek te financieren.

Andere social networking services zijn niet zozeer gericht op een doelgroep, maar op een specifiek domein of vraagstuk. Dit kan zijn op het gebied van de ontplooiing en ontwikkeling van capabilities van individuen, maar ook op de randvoorwaarden om gezond te kunnen leven en te participeren.

Op het gebied van gezondheid zijn er verschillende social networking services die individuen kunnen helpen om actiever met hun gezondheid bezig te zijn en daarmee ook gezonder te worden. Sommige platformen richten zich op lifestyle en de ontwikkeling van ‘health literacy’ - zoals voeding (Foodzy en WeightFan), sport en beweging (Nike’s sociale platform Nike+ waar het sociale aspect een grote rol speelt in de motivatie, of NomadYogi voor yoga). Andere platformen zitten dichter tegen het medische domein aan. Voorbeelden van het laatste type zijn het eerder genoemde PatientsLikeMe, waarop patiënten kennis en ervaringen met elkaar delen (zoals over de bijwerkingen van

---

<sup>28</sup> <http://www.marketingfacts.nl/berichten/socialmediagebruik-in-nederland-update-maart-2014>

medicijnen) en het Amerikaanse RateMD waarop patiënten medici kunnen beoordelen<sup>29</sup>. Wat betreft de organisatie van voorzieningen, zijn er in Nederland verschillende informele zorgplatformen, zoals Buuv Haarlem, Carenzorgt en Wehelpen<sup>30</sup>. Dit zijn veelal websites waarop mensen hun zorgvraag kunnen uiten en de zorgactiviteiten kunnen plannen. Via het platform Carenzorgt kunnen gebruikers familie, vrienden en bureaus uitnodigen en hen aangeven welke zorg zij nodig hebben. De website geeft ook de mogelijkheid om de professionele zorgverlener te betrekken in het netwerk.

Social media spelen tevens een rol in het mobiliseren van financieel kapitaal en sociaal kapitaal. In het bijzonder faciliteren deze vraag en aanbod op het gebied van vaardigheden, kennis en middelen. Een van de bekendste voorbeelden van financiële diensten is het zogenaamde 'crowdfunding' platform Kickstarter, waarop individuen en (startende) bedrijven hun 'creatieve projecten' kunnen laten financieren door derden (de 'crowd'). Sinds de oprichting in 2009 heeft Kickstarter meer dan 1 miljard dollar opgehaald bij zo'n 5,7 miljoen gebruikers voor meer dan 140.000 projecten<sup>31</sup>. In aanvulling op de diensten die het mogelijk maken om via een platform financiering op te halen bij een veelheid aan kleine geldschietters, zijn er ook diensten die zich richten op kredietverlening buiten de institutionele geldschietters om: de zogenaamde 'peer-to-peer-lending'<sup>32</sup>. Kenmerkend voor dit laatste type is dat 'deskundigen' de aanvragen beoordelen. Voorbeelden zijn het Nederlandse Onderlingkrediet.nl dat zich richt op bedrijven, of het Amerikaanse Prosper en het Britse ZOPA die zich richten op consumenten. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de daadwerkelijke effectiviteit van deze nieuwe manier van financieren ten opzichte van de meer traditionele vormen, waarbij 'deskundigen' een filter zijn bij de investeringsbeslissing. Een essentiële eigenschap van innovaties is immers dat ze kunnen mislukken.

Op het gebied van sociaal kapitaal zijn er door social networking services nieuwe platformen ontstaan, naast de traditionele intermediaire partijen zoals uitzendbureaus. Deze platformen ondersteunen verschillende vormen van dienstverlening, variërend van het organiseren van kleine klussen (zoals Kluswerk en Taskrabbit) tot het zoeken van nieuwe werknemers via diensten als Craigslist en LinkedIn. Een aantal van de eerder genoemde platformen die vaak geschaard worden onder de 'sharing economy' (zoals Uber en Lyft op het gebied van mobiliteit of AirBnB op het gebied van verhuur van kamers) biedt de mogelijkheid voor mensen om (extra) inkomsten te genereren. Hiermee ondersteunen deze diensten een vorm van 'micro-entrepreneurship'<sup>33</sup>. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat deze nieuwe, vaak internationaal opererende kapitaalcrachtige intermediairs financieel profiteren van de vele transacties die via het platform lopen. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de gevolgen van deze nieuwe dienstverlening voor de individuele gebruikers en voor de traditionele vormen van dienstverlening.

---

<sup>29</sup> Zie voor de complexiteit van het beoordelen door gebruikers van dienstverlening en de analyses via algoritmen ook 'The Rise of Uncritical Critics' in: Evgeny Morozov (2013). To Save Everything Click Here. Penguin Books.

<sup>30</sup> <https://www.visd.nl/sites/visd/files/Handreiking-Zelfredzaamheid-en-ICT-Dialogic-augustus-2014.pdf>

<sup>31</sup> Zie: [www.kickstarter.com/1billion?ref=promo&ref=PromoNewsletterMar0314](http://www.kickstarter.com/1billion?ref=promo&ref=PromoNewsletterMar0314) ; Er bestaan meerdere crowdfunding platformen<sup>31 31</sup>, bijvoorbeeld het Nederlandse Geldvoorelkaar.nl, waarbij er ook weer verschillende niches zijn ontstaan, zoals het financieren van kunst (Voordekunst.nl), goede doelen (het Nederlandse 1%Club), of zelfs( politieke) campagnes zoals het Amerikaanse Causes.

<sup>32</sup> <http://www.ft.com/cms/s/0/94eb60e6-df23-11e3-a4cf-00144feabdc0.html#axzz3GCF4AAj3>

<sup>33</sup> <http://www.newyorker.com/magazine/2013/09/16/uber-alles-2>

Participatie kan tenslotte bevorderd worden door kennisontwikkeling. Op het gebied van onderwijs en scholing, is de opkomst van zogenaamde Massive Open Online Courses (MOOCs) interessant. Iedereen kan zich gratis inschrijven voor deze MOOCs en daarmee toegang krijgen tot digitaal lesmateriaal en colleges. Daarnaast kunnen deelnemers via deze platformen in contact komen en samenwerken met andere studenten. Bekende voorbeelden zijn EdX (opgezet door MIT, Harvard en UC Berkeley), Coursera, Udacity en het Britse FutureLearn. Verschillende Nederlandse universiteiten hebben zich inmiddels bij dit soort MOOCs aangesloten, terwijl de Open Universiteit bezig is met de ontwikkeling van een eigen MOOC<sup>34</sup>.

### 3.2 Generieke social networking services

Generieke Social networking services kunnen op een directe en indirecte manier participatie van mensen beïnvloeden. Terwijl sommige services participatie van mensen doelbewust bevorderen, gebruiken andere de gegevens over mensen voor meer algemene doelen, zoals de veiligheid of de algehele gezondheid in een bepaald gebied.

Een voorbeeld van het doelbewust beïnvloeden van de participatie van mensen door middel van social networking services, is het zogenaamde 'slacktivism'. Van den Broek en Langley beschrijven slacktivism als een "consument die wel een opinie heeft, bijvoorbeeld over duurzaamheid of mensenrechten, maar die niet echt in actie komt"<sup>35</sup>. Hoewel de consument (en burger) niet direct fysieke actie voert, bieden social networking services zoals Facebook en Twitter een podium voor zeer laagdrempelige actie, bijvoorbeeld door het 'liken' van een campagne in het kader van bijvoorbeeld ALS (zie de 'Icebucket-challenge'<sup>36</sup>), of door een klacht op Twitter te zetten en daarmee bedrijven of overheden aan te zetten tot actie. Een voorbeeld is de protestactie tegen HPV-vaccinatie op Hyves geweest<sup>37</sup>. Dit soort 'slacktivistische' acties kunnen grote impact hebben. Van de Broek en Langley noemen het voorbeeld waarbij via de website Avaaz (een online platform voor activisme met een kleine 40 miljoen leden in 15 talen<sup>38</sup>) zo'n 1,2 miljoen Europese burgers een petitie tekenden tegen het versoepelen van Europese beperkingen voor genetisch gemodificeerd voedsel. Dit aantal was groot genoeg om aanspraak te maken op het nieuwe Europees Burgerinitiatief. Anderzijds zijn er voorbeelden van social networking die na aanvankelijk enthousiasme ongunstig consequenties hebben gehad. De gebeurtenissen tijdens de 'Arabische lente' van 2010- 2012 illustreren dit. Niet alleen bleek de 'ouderwetse' politieke organisatie van de beweging te kort te schieten bij het intensief gebruik van internet. Ook bleken activisten gemakkelijk door de bestaande machthebbers te traceren met desastreuze gevolgen. Morozov heeft hier in verschillende publicaties op gewezen.<sup>39</sup>

Zoals aangegeven, kunnen social networking services de participatie van mensen ook indirect en onbewust beïnvloeden. Zo is het mogelijk om op basis van tweets nauwkeurige schattingen te maken van de verspreiding van griep. Ook op het gebied van zelfredzaamheid en arbeidsparticipatie kunnen data die burgers genereren gebruikt worden in een nieuwe context en voor een nieuw doel, zonder dat zij zich daar bewust van zijn. Door algoritmische analyses uit te voeren op data van

<sup>34</sup> <http://portal.ou.nl/web/mooc-blended-learning-ontwikkelen/aankondiging>

<sup>35</sup> <http://ambtenaar20.ning.com/profiles/blogs/slacktivism-kansen-en>

<sup>36</sup> [http://nl.wikipedia.org/wiki/Ice\\_Bucket\\_Challenge](http://nl.wikipedia.org/wiki/Ice_Bucket_Challenge)

<sup>37</sup> [http://zapruder.nl/portal/artikel/hyvers\\_in\\_actie\\_tegen\\_hpv\\_vaccinatie/](http://zapruder.nl/portal/artikel/hyvers_in_actie_tegen_hpv_vaccinatie/)

<sup>38</sup> <http://www.avaaz.org/nl/about.php>

<sup>39</sup> Zie onder meer: Evgeny Morozov (2013). To Save Everything Click Here. Penguin Books.

burgers kunnen overheden nieuwe relevante beleidsinformatie verkrijgen. In Utrecht experimenteert de gemeente met het verzamelen en analyseren van verschillende datasets, waaronder data van online fora, om inzicht te krijgen in de zelfredzaamheid van bepaalde buurten met als doel preventieve maatregelen te nemen<sup>40</sup>. Een Amerikaanse hoogleraar wist met de analyse van Twitter data een sneller<sup>41</sup> en meer accuraat beeld van werkgelegenheid en ontwikkelingen op de Amerikaanse arbeidsmarkt te vormen dan traditionele overheidsdata<sup>42</sup>. In Finland werden zoekopdrachten in Google gebruikt om vergelijkbare ontwikkelingen te voorspellen.

In de analyse van data die burgers genereren via social networking services worden veel fouten gemaakt, omdat kritisch wetenschappelijk onderzoek naar deze toepassing van data nog schaars is. Zo bleek Google bij de vorige griep epidemie er helemaal naast te zitten. Aangespoord door de publieke ongerustheid hadden veel mensen de zoekterm 'griep' gebruikt, zonder uiteindelijk de ziekte te krijgen.

### 3.3 Risico's

Het gebruik van social networking services is niet zonder risico's. Zoals is opmerkt is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek beschikbaar. In het algemeen zijn privacy en databescherming een groot risico. In veel gevallen delen social network services persoonsgegevens van burgers met derde partijen, zonder dat de betreffende burgers daarvan op de hoogte zijn, laat staan toestemming hebben gegeven voor dit datagebruik. Medische datasets hebben nog een speciale status vanwege de uitgebreide privacy voorschriften die daarop van toepassing zijn. Zelfs in de gevallen dat gegevens geanonimiseerd zijn waardoor zij niet direct gelinkt kunnen worden aan een individu, zijn deze soms toch naar personen te herleiden door gebruik te maken van andere data. De vraag is dan ook relevant hoe we burgers in staat stellen om zelf te bepalen wie of welke partijen voor wat voor doeleinden gebruik mogen maken van hun data. De wettelijke 'doelbinding' beperkt vooralsnog het gebruik van persoonsgegevens door derden. Maar de grote belofte van 'big data' waarbij er in grote datasets en in de combinatie van datasets gezocht wordt naar nieuwe, nog onbekende inzichten, staat haaks op het principe dat burgers zeggenschap hebben over hun persoonsgegevens<sup>43</sup>. Zolang de grote commerciële partijen als Facebook en Google de complexe algoritmen die zij bij de big data analyses gebruiken niet openbaar hoeven te maken, is de controle op het naleven van privacyreggeving in feite onmogelijk.

Social networking services kunnen ook worden ingezet tegen mensen. Geheime diensten in veel landen gebruiken social media om dissidenten te identificeren en op te pakken. Discriminatie ligt op de loer in het geval van bijvoorbeeld 'predictive policing', waarbij de politie op basis van data analyses en waarschijnlijkheidsanalyses keuzes maakt voor preventieve maatregelen. Bij predictive policing wordt gebruik gemaakt van profielen van buurten in combinatie met aanvullende data. Op basis van data analyses worden keuzes gemaakt over de inzet van politiepersoneel en krijgen

---

<sup>40</sup> <http://www.ingovernment.nl/artikelingovernment/overheid-moet-werk-maken-van-big-data>

<sup>41</sup> <http://thegovlab.org/big-data-google-searches-predict-unemployment-in-finland/>

<sup>42</sup> <http://www-personal.umich.edu/~shapiro/papers/LaborFlowsSocialMedia.pdf>

<sup>43</sup> Roosendaal, A., Broek, T. van den, Veenstra, van A. (2014) Vertrouwen in big data-toepassingen: accountability en eigenaarschap als waarborgen voor privacy. In: Privacy & Informatie. Afl. 3 – juni 2014.

agenten specifieke informatie en opdrachten mee als zij de straat op gaan. Deze manier van werken kan ook negatieve, zelfversterkende effecten hebben<sup>44</sup>.

Verder kan het beïnvloeden van burgers en consumenten (via informatie, prijsverschillen, toegankelijkheid van diensten) ten koste gaan van de individuele autonomie en het consumentenbelang. Hiervan is sprake als burgers niet in staat zijn om te zien hoe hun keuzes worden beïnvloed door de verzameling en analyse van data. Welke datasets worden gebruikt? Welke aannames zitten verwerkt in de verzameling en analyse?. Richards en King omschrijven dit verschijnsel als de 'power paradox' van big data<sup>45</sup>. Volgens hen is er sprake van een grote asymmetrie tussen de partijen die data verzamelen en analyseren, en de partijen over wie data verzameld wordt en die de gevolgen van de analyse ondervinden.

Zo werd onlangs bekend dat bij de taxi-dienst Uber niet alleen de gebruikers de chauffeurs kunnen beoordelen, maar dat de gebruikers zelf ook beoordeeld werden door chauffeurs. Waar de beoordelingen door de consumenten zichtbaar waren voor zowel andere gebruikers als chauffeurs, was de beoordeling door de chauffeurs onbekend bij (en niet zichtbaar voor) gebruikers<sup>46</sup>. Op basis van dit soort beoordelingen kan een chauffeur besluiten om een klant wel of niet mee te nemen, zonder dat de klant zich hier bewust van is en bovendien zonder dat de klant kan inzien of de onzichtbare beoordelingen terecht zijn.

In de opkomst van de eerder genoemde 'sharing economy' speelt reputatie management een belangrijke rol. In veel gevallen fungeert reputatie zelfs als een soort 'betaalmiddel' tussen klant en aanbieder, omdat deze iets zegt over de betrouwbaarheid van beide. De betrouwbaarheid en transparantie van deze 'reputatie informatie' zijn dus van het grootste belang. Dit belang wordt groter naarmate er meer 'black boxes' zijn die invloed uitoefenen op de beschikbaarheid van voorzieningen en de mogelijkheden van mensen om zich te ontwikkelen. Transparantie en openheid zijn ook niet per definitie 'goed' omdat zij acties van individuen ook kunnen verlammen. Angst voor reputatieverlies gaat dan overheersen, zoals Morozov betoogt in 'So Open, It Hurts'<sup>47</sup>.

Een belangrijk risico houdt verband met onduidelijkheid over de kwaliteit van de data en data-analyses. Het is in de meeste gevallen niet bekend in hoeverre de selectie van de datasets en de kwaliteit van de modellen en algoritmen die gebruikt worden in de data analyse de juiste inzichten verschaffen. In New York en omstreken werden in 2012 Twitter-data gebruikt om de hulpbehoefte in kaart te brengen nadat de orkaan Sandy grote schade had aangericht. Aan deze methodiek bleken echter grote nadelen vast te zitten<sup>48</sup>. Kate Crawford van MIT omschrijft dit probleem als volgt: "Very few messages originated from more severely affected locations, such as Breezy Point, Coney Island and Rockaway. As extended power blackouts drained batteries and limited cellular access, even fewer tweets came from the worst hit areas. In fact, there was much more going on outside the privileged, urban experience of Sandy that Twitter data failed to convey, especially in aggregate." Het resultaat was dus dat de zwaarst getroffen en meest arme gebieden niet meegenomen werden in de analyse.

---

<sup>44</sup> <http://www.psmag.com/navigation/politics-and-law/punished-poor-problem-using-big-data-justice-system-88651/>

<sup>45</sup> [http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=2325537](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2325537)

<sup>46</sup> Artikel guardian

<sup>47</sup> Evgeny Morozov (2013). To Save Everything Click Here. Penguin Books.

<sup>48</sup> <http://blogs.hbr.org/2013/04/the-hidden-biases-in-big-data/>

Tot slot kan de opkomst van nieuwe centrale intermediërende platformen zoals Uber en AlrBnB negatieve gevolgen hebben voor de marktverhoudingen. Deze platformen kunnen door de netwerk-effecten een dominante machtspositie verwerven ten opzichte van de aanbieders (de zogeheten micro-entrepreneurs'). De 'micro-entrepreneurs' hebben vaak geen inspraak in de voorwaarden (bijvoorbeeld over de verdeling van inkomsten) en zij maken geen aanspraak op (sociale) regelingen. Hoewel deze centrale intermediërende platformen zich positioneren als voorstanders van de 'sharing economy', zijn het de grote commerciële partijen die winstmaximalisatie nastreven en profiteren van de vele kleine spelers. Een ander risico is dat met het ondergraven van traditionele intermediairs (bijvoorbeeld reisbureaus, professionele restaurantgidsen, makelaars of journalisten) relevante deskundigheid en kwaliteitstandaarden verdwijnen. De maatschappelijke gevolgen daarvan worden helaas vaak pas opgemerkt als deze deskundigheid praktisch is verdwenen.

### 3.4 Conclusie

Social networking services lijken een grote rol te gaan krijgen in de ontwikkeling van een samenleving waarin steeds meer wordt gevraagd van burgers en hun omgeving. Sommige dragen substantieel bij aan de capabilities van burgers, met ten aanzien van de preventieve gezondheid, de kennis en vaardigheden en de motivatie. Zij doen dit door voorzieningen te faciliteren, zoals (in)formele zorgdiensten, diensten voor het bijeen brengen van vraag en aanbod op de arbeidsmarkt en diensten voor fondsenwerving en kredietverschaffing. Niettemin is er nog veel aandacht nodig voor de maatschappelijke randvoorwaarden om de baten van de social network services daadwerkelijk terecht te laten komen bij de mensen die er gebruik van maken.

Generieke social networking services zoals Twitter en Facebook bieden kansen op het gebied van de emancipatie van consumenten (denk aan directe klantenservice via Twitter) en het organiseren van sociaal kapitaal ten behoeve van specifieke doelen (slacktivism). Door de analyse van 'big data' en het aanleveren van informatie over maatregelen en voorzieningen, kunnen social networking services indirect bijdragen aan het bevorderen van gezondheid en arbeidsparticipatie. Maar er is nog veel onbekend over de mogelijke risico's en de voorwaarden om deze risico's te vermijden. Zo worden de data die deelnemers achterlaten op deze sociale netwerken gebruikt door derde partijen, zonder dat de deelnemers zich daar bewust van zijn. Als social networking services een grotere rol gaan spelen in de overgang naar een participatiesamenleving, is het waarborgen van publieke waarden van groot belang en moet gewaakt worden voor nieuwe 'digital divides', inbreuk op privacy en negatieve gevolgen van profiling in de vorm van stigmatisering van bepaalde groepen of buurten.

Social networking services stellen de burger in staat om een actievere rol te vervullen in het kader van gezond leven en werken. Maar de grote uitdaging blijft om social networking services zodanig in te zetten dat deze bijdragen aan het versterken van de capabilities van zoveel mogelijk burgers in hun eigen context en ontwikkeling.

## 4. Open Data

De afgelopen jaren is er – met name vanuit de overheid – veel aandacht voor ‘open data’ (zie Kader: Open Data). Hierbij worden datasets vrij beschikbaar gesteld voor hergebruik door bijvoorbeeld burgers of bedrijven. Barack Obama presenteerde al direct op zijn eerste dag als president van de Verenigde Staten, plannen voor een overheid die meer open en transparant zou zijn: “[...] We will work together to ensure the public trust and establish a system of transparency, public participation, and collaboration. Openness will strengthen our democracy and promote efficiency and effectiveness in Government.” De Europese Commissie lanceerde in 2013 haar Open Data Portal met inmiddels meer dan 7.000 datasets. Bij de introductie van deze portal bezong de toenmalige eurocommissaris digitale economie en samenleving Neelie Kroes open data als “het nieuwe goud” en “de nieuwe olie” voor innovatie. In aanvulling op de kansen die open data zouden bieden op het gebied van transparantie en betere besluitvorming van beleidsmakers, wees zij nadrukkelijk op de economische kansen. Open data, en met name de bedrijvigheid die deze data stimuleren, zou ongeveer 70 miljard euro op kunnen leveren.<sup>49</sup> In het Horizon 2020 onderzoeksprogramma van de Europese Commissie is er dan ook nadrukkelijk aandacht voor het benutten van de potentiële kansen die open data lijken te bieden<sup>50</sup>.

### **Kader: Open Data**

Open data betreffen datasets die online beschikbaar worden gesteld voor het gebruik door derde partijen, zonder restricties in de doeleinden waartoe ze gebruikt worden. De gebruikers van deze datasets kunnen bedrijven zijn, maar ook burgers, onderzoekers, of andere overheden. Hoewel open data voornamelijk gezien worden als een strategie van overheden, kunnen ook andere partijen hun data vrijgeven.

In het PILOD-project<sup>51</sup> worden verschillende niveaus van open data beschreven aan de hand van ‘sterren’. Het aantal sterren neemt toe naarmate de data beschikbaar zijn in een ‘machine readable format’ (Excel bijvoorbeeld wel, PDF niet) en ook nog voorzien zijn van meta-data met koppelingsmogelijkheden met andere datasets, waarmee deze niet alleen ‘open’, maar ook ‘linked data’ worden.

Daar waar ‘open data’ zoals hierboven omschreven geen restricties kennen in de wijze waarop en waartoe ze gebruikt worden, bestaan er ook licenties waarin data gedeeld worden onder bepaalde voorwaarden. Zo kan een licentie verplichten bij het gebruik van een bepaalde dataset te verwijzen naar de originele bron en regels te stellen ten aanzien van het commercieel toepassen van data. Door deze voorwaarden zijn er ook bronnen die gedeeltelijk open zijn.

Een onderzoek uit 2011 naar ‘open data strategieën’ in een vijftal landen onderscheidde drie typen doelen bij het openstellen van datasets: 1) het stimuleren van economische bedrijvigheid en

<sup>49</sup> [http://ec.europa.eu/commission\\_2010-2014/kroes/en/blog/opendata](http://ec.europa.eu/commission_2010-2014/kroes/en/blog/opendata)

<sup>50</sup> Call 15a H2020 Open en Big Data Innovation and Take-up

<sup>51</sup> [http://www.pilod.nl/wiki/Platform\\_Linked\\_Data\\_Nederland](http://www.pilod.nl/wiki/Platform_Linked_Data_Nederland)

diensteninnovatie, 2) democratische participatie en transparantie en 3) rechtshandhaving. (met name genoemd in Groot-Brittannië)<sup>52</sup>. In de voorbeelden hieronder bespreken we de mogelijkheden en risico's van open data in relatie tot de participatie en ontwikkeling van mensen.

#### 4.1 Open data van overheden

Een veel voorkomende doelstelling van open data strategieën bij overheden is het verschaffen van (meer) transparantie<sup>53</sup>. Open datasets kunnen gebruikt worden door burgers en journalisten om de overheid te toetsen en, indien nodig, ter verantwoording te roepen. Zo is de Britse krant The Guardian zeer actief in het gebruik van open data, bijvoorbeeld om overheidsuitgaven te analyseren<sup>54</sup>, soms in samenwerking met haar lezers. Een voorbeeld hiervan was het onderzoek uit 2009 naar de onkosten die Britse parlementsleden declareerden<sup>55</sup>. Hiervoor moesten duizenden bonnen en 700.000 documenten worden bekeken, waarvan een groot deel in het voor software lastig te analyseren PDF-formaat. Lezers konden via de site of zelfs met een speciaal voor deze gelegenheid ontwikkelde app meezoeken naar opvallende details die zouden kunnen wijzen op overtreding van regels. Inmiddels is in Nederland een dataset van de overheid vrij beschikbaar volgens het principe 'open, tenzij'. Er moeten dus gegronde redenen zijn om een dataset niet openbaar te maken, bijvoorbeeld als de bescherming van persoonsgegevens of de staatsveiligheid in het geding is.

De data die beschikbaar worden gesteld kunnen verwerkt worden in nieuwe handige diensten die burgers van informatie kunnen voorzien. Zo heeft Schoolinfo (een stichting van onder andere de PO- en VO-raad) alle cijfermatige open data over primair en voortgezet onderwijs in Nederland verzameld. Deze informatie wordt op een dusdanige manier gepresenteerd dat scholen op gefundeerde wijze het gesprek aan kunnen gaan met belanghebbenden over het te voeren beleid. Bovendien kan deze informatie leerlingen uit groep 8 en hun ouders helpen bij de schoolkeuze.

Maar ook private partijen kunnen open data van overheden benutten voor de ontwikkeling van nieuwe (commerciële) toepassingen. Voorbeelden hiervan zijn de vele apps die gebruik maken van open weer- en verkeersdata. De open data over het onderwijs die het niet-commerciële Schoolinfo inzet, wordt ook gebruikt in de commerciële toepassing 10.000scholen.nl<sup>56</sup>, waarbij ouders en leerlingen kunnen zoeken in het aanbod van basis- en middelbare scholen en deze ook op verschillende criteria met elkaar kunnen vergelijken. Een heel ander type toepassing van open data in een commerciële context is de Omgevingsalert app<sup>57</sup>, die gebruikers op de hoogte brengt van de aanvraag en verstrekking van bouw-, kap- en sloopvergunningen in de buurt. Deze toepassingen vertalen open data in gepersonaliseerde informatie (bijvoorbeeld op basis van locatie zoals de Omgevingsalert App) voor praktische toepassing in het dagelijkse leven.

---

<sup>52</sup> Huijboom, N. en Van den Broek, T.(2011) [Open data: an international comparison of strategies](#). In: European journal of ePractice

<sup>53</sup> Een van de economische bijeffecten die dit zou hebben, is dat daarmee helpt tegen misbruik van de WOB-regeling. <http://www.binnenlandsbestuur.nl/digitaal/nieuws/open-data-helpt-ook-tegen-misbruik-wob.9070148.lynkx>

<sup>54</sup> <http://www.theguardian.com/news/datablog/2013/jan/18/cost-government-transactions-open-data>

<sup>55</sup> <http://www.theguardian.com/news/datablog/2009/jun/18/mps-expenses-houseofcommons>

<sup>56</sup> <http://10000scholen.nl/>

<sup>57</sup> <http://www.omgevingsalert.nl/>

## 4.2 Open data van bedrijven en burgers

Bedrijven en burgers kunnen hun data beschikbaar stellen aan andere partijen om nieuwe informatie diensten te ontwikkelen<sup>58</sup>. Dit is bijvoorbeeld goed terug te zien in het gezondheidsdomein. Het Amerikaanse HealthRx Project brengt met haar MAPSCorps dienst<sup>59</sup>, in samenwerking met lokale gemeenschappen (veelal scholen), alle relevante locaties en initiatieven op het gebied van sport en gezondheid in kaart voor burgers, gezondheidsprofessionals en beleidsmakers. Een ander Amerikaans voorbeeld is de HealthMap; een initiatief van onder andere Harvard University en Boston Children's Hospital. Het doel van de HealthMap is om real-time informatie over de verspreiding van ziektes in kaart te brengen. Daarvoor gebruikt het onder andere wetenschappelijke publicaties en open data van gezondheidsinstanties, nieuwsbronnen en gegevens die haar gebruikers aanleveren. Op basis van al deze data – geplot op een kaart – kunnen zowel overheidsinstanties, gezondheids-professionals als burgers bijhouden wat voor gezondheidsrisico's er zijn in hun buurt. Dit maakt het bijvoorbeeld mogelijk om epidemieën in een vroeg stadium te detecteren en maatregelen te nemen.

In beide voorbeelden worden datasets gebruikt die weliswaar gratis zijn, maar niet direct 'machine-readable' zijn met open licenties en waarvan de achterliggende data niet direct doorzoekbaar zijn. Dit geldt in sommige gevallen ook voor data van commerciële partijen, zoals Twitter, dat slechts een klein gedeelte van de tweets openbaar beschikbaar stelt. Voor toegang tot de zogenaamde 'Firehose' (de volledige stortvloed aan tweets) en aanvullende filteringsdiensten moet betaald worden. Overigens heeft Twitter onlangs deze Firehose, evenals historische tweets, wel ter beschikking gesteld voor een selectief aantal academische onderzoeken, waaronder een onderzoek naar de effectiviteit van campagnes die zich richten op voorlichting over en bewustwording van borstkanker.<sup>60</sup> Ook verzekeraar Achmea stelt een deel van de data over verzekerden geanonimiseerd beschikbaar voor academisch onderzoek. In een aantal gevallen wordt het openbaar maken van data overgelaten aan de patiënten of burgers zelf. Zo zijn er patiënt-platformen zoals PatientsLikeMe, waarop patiënten hun persoonlijke data soms beschikbaar stellen voor onderzoek naar hun ziekte. In Nederland ontwikkelt het Reshape Innovation Center van de Radboud Universiteit het platform 'Here are my data', waarop gebruikers de mogelijkheid krijgen hun eigen gezondheidsdata te verzamelen, te bewaren en beschikbaar te stellen voor wetenschappelijk onderzoek. Dit principe komt terug in verschillende nieuwe patiëntgeoriënteerde platformen.

Open data bieden dus de mogelijkheid om gegevens transparant te maken, verantwoording af te leggen, dienstverlening te verbeteren en om economische bedrijvigheid te bevorderen<sup>61</sup>. In verschillende steden wordt inmiddels geëxperimenteerd met het combineren van verschillende datasets om effectiever te kunnen werken<sup>62</sup>. In Utrecht worden verschillende bronnen ingezet, waaronder vrijelijk beschikbare data van online fora, om buurten te kunnen monitoren met betrekking tot 'zelfredzaamheid'. Op deze wijze wil men eerder en beter kunnen inspelen op de behoeften in een wijk en escalatie van problemen voorkomen.

---

<sup>58</sup> Waarbij deze soms volledig open is, en soms onder meer restrictieve voorwaarden gedeeld wordt

<sup>59</sup> <http://healthrx.org/about/program-description>

<sup>60</sup> <https://blog.twitter.com/2014/introducing-twitter-data-grants>

<sup>61</sup> De koppeling van informatie uit de Basisregistratie Adressen en Gebouwen (de BAG, die overigens zelf niet open is) speelt hier een grote rol in omdat het eenvoudiger is om informatie uit verschillende databases over adressen en gebouwen aan elkaar te koppelen.

<sup>62</sup> [http://www.gemeente.nu/PageFiles/28276/001\\_1407414146434.pdf](http://www.gemeente.nu/PageFiles/28276/001_1407414146434.pdf)

### 4.3 Risico's

Een belangrijk issue in het vrijgeven van datasets is privacy. Zelfs als datasets geanonimiseerd zijn, kan de identiteit van personen in sommige gevallen toch herleid worden door datasets te combineren. Met de introductie van de Basisregistraties Adressen en Gebouwen (BAG) is het herleiden van de identiteit van personen eenvoudiger geworden, omdat individuen en objecten (huizen) op dezelfde manier worden beschreven in de verschillende datasets van de overheid. Thomas Keenan spreekt in dit verband over de opkomst van 'super public data'. Hij doelt hiermee op data over individuele burgers afkomstig uit verschillende bronnen die digitaal zeer eenvoudig en direct toegankelijk zijn via websites en data portals<sup>63</sup>.

Een andere probleem kan ontstaan bij de zogenaamde feedback loops in het verzamelen, analyseren en presenteren van data. Wanneer criminaliteitscijfers bijvoorbeeld openbaar worden gemaakt, kan dit een rol spelen in de bereidheid van burgers om aangifte te doen. Volgens een survey van het Britse Direct Line gaf ruim tien procent van de respondenten aan dat zij misdaden die zij hadden waargenomen niet hadden aangegeven, omdat ze bang waren dat hierdoor de waarde van hun huis zou dalen<sup>64</sup>. Dit voorbeeld laat zien hoe het publiceren van data invloed kan hebben op de kwaliteit van data.

Naast erkenning van de grote belofte van open data en de voordelen die deze bieden op het gebied van transparantie en economische bedrijvigheid, is er ook kritiek. Een van de kritiekpunten is dat transparantie geen doel op zichzelf is, maar een middel om democratische idealen te waarborgen en participatie van burgers te stimuleren of in ieder geval te faciliteren. Zoals Evgeny Morozov beschrijft, kan een open data strategie door overheden ook ingezet worden om een vorm van schijntransparantie te creëren waarbij het politieke proces achter de data onzichtbaar blijft (zoals de keuze om bepaalde datasets niet vrij te geven). Veel data zijn niet open omdat ze vallen onder de uitzondering van 'open, tenzij...'<sup>65</sup>. Daarnaast zou het beschikbaar stellen van open data een manier kunnen zijn voor overheden om hun verantwoordelijkheid af te schuiven op andere partijen voor het ontwikkelen van diensten in het publieke domein of voor het verschaffen van inzichten in het politieke proces.

Tenslotte profiteren vooral mensen van open data die beschikken over de juiste tools en vaardigheden om datasets te benutten. Hiermee kunnen eerder genoemde 'digital divides' nog meer versterkt worden en de maatschappelijke participatie van sommige groepen juist belemmeren.

### 4.4 Conclusie

De gebruikswaarde van ruwe data is op zichzelf gering. Om uit ruwe data waardevolle informatie en inzichten te halen, moeten geavanceerde analyses uitgevoerd worden. De waarde creatie van data vereist dan ook specifieke vaardigheden van analisten. Momenteel is het gebruik van open data vooral een Government-to-Business aangelegenheid. Bedrijven die over de nodige kennis en expertise beschikken vertalen hierbij de open data naar inzichten of diensten voor burgers (zoals journalistieke bedrijven of software ontwikkelaars).

---

<sup>63</sup> [http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-642-31668-5\\_1#page-1](http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-642-31668-5_1#page-1)

<sup>64</sup> <http://www.theguardian.com/technology/2014/jul/20/rise-of-data-death-of-politics-evgeny-morozov-algorithmic-regulation>

<sup>65</sup> <http://www.thebaffler.com/salvos/the-meme-hustler>

Bovendien blijven open data strategieën vaak beperkt tot de datasets zelf. Daar waar data en data analytics gebruikt worden in beleidsvorming of in operationele processen (zoals de pilots met 'predictive policing') is er minder transparantie in de gebruikte algoritmes en zijn de mogelijkheden beperkt om in de analyses te participeren. Het is de vraag hoe het gebruik van open data zich in de toekomst zal ontwikkelen. Zolang de complexiteit van dataverwerking groot is en de waarde die uit de data gehaald kan worden niet direct zichtbaar is, zullen open data slechts indirect (via bedrijven) praktische informatie kunnen opleveren voor burgers.

## 5. Sensoren, robotica en domotica

Sensoren hebben vele verschijningsvormen en toepassingen met drie gemeenschappelijke kenmerken als het gaat om gezondheid, werk en participeren. Allereerst maken technologie-bedrijven sensoren die steeds krachtiger en steeds kleiner zijn. De nieuwe generatie smartphones heeft bijvoorbeeld naast een internetverbinding, ook GPS, een kompas en andere sensoren. Een andere ontwikkeling zijn 'wearables', zoals kleding, brillen, contactlenzen en horloges die automatisch functies meten zoals de stappen, hartslag en transpiratie. Het belangrijkste gevolg van al deze sensoren is dat ze helpen om *data* te verzamelen, waardoor een grote hoeveelheid gegevens beschikbaar komen. Dit zijn ook nieuwe typen data die we voorheen niet konden verzamelen. Door sensoren met internet te verbinden (Internet of Things) hebben we bijvoorbeeld talloze gegevens tot onze beschikking gekregen over dijken, machines en pacemakers.

Een tweede kenmerk van sensoren is dat deze direct gericht kunnen zijn op de burger. Slimme producten als valdetectoren of een slimme thermostaat in huis (in combinatie met apps) kunnen burgers zelf aanschaffen en gebruiken. Voor de interpretatie van gegevens is vaak geen tussenkomst van (zorg)professionals meer nodig. Slimme applicaties koppelen gegevens direct terug aan de burger. Soms zijn hier adviezen of tips aan gekoppeld, bijvoorbeeld over aanpassingen in leefstijl, een medische diagnose of over faciliteiten die in de buurt te vinden zijn. Als het specifiek gaat over het domein van gezondheid, spreken we van *mobile Health (mHealth)*. Naast medische toepassingen, rekenen experts daar vaak ook de fitness en wellness applicaties toe. De ontwikkeling van mHealth verschilt sterk met de traditionele vormen van eHealth, waarbij de interpretatie van de door burgers verzamelde data is voorbehouden aan professionals. Dit roept overigens vragen op over de kwaliteit van algoritmes die in mHealth applicaties worden gebruikt en over het eigenaarschap van deze algoritmes. Dergelijke vragen zullen in belang gaan toenemen naarmate de huidige signaleringsfunctie van algoritmes wordt aangevuld met functies die applicaties in staat stellen zelf beslissingen te nemen.

Tot slot treden nieuwe spelers toe tot de markt van gezondheidszorg door sensortechnologie voor gezondheid en participeren aan te bieden. Opvallend is dat dit vaak niet-traditionele spelers zijn die van andere markten komen, zoals telefonie, muziek en marketing. Daarnaast zijn er echter vele grote en kleine partijen die toepassingen maken voor sensortechnologie. Google, Samsung en Apple zijn met hun applicatieplatformen (Appstore, Google Play) en hun smartphones, horloges en brillen een belangrijke schakel in het benutten van sensoren. De recente voornemens van deze grote spelers om zich meer bezig te gaan houden met 'gezondheid', zal dan waarschijnlijk grote invloed krijgen op de ontwikkelingen van sensortechnologie voor gezondheid en participatie. Dit is al te zien in de investeringen in bedrijven die zich bezighouden met mHealth en gezondheidsondersteuning. Naast enkele grote zijn er vele kleine partijen belangrijk voor de innovatie in de toepassingen van sensortechnologie, zoals start-ups en snelgroeiende partijen in het midden- en kleinbedrijf.

## 5.1 Toepassingsmogelijkheden

De nieuwe definitie van gezondheid van Huber en collega's<sup>66</sup> stelt gezondheid voor als '*the ability to adapt and selfmanage*'. Deze nieuwe definitie en vooral 'zelfmanagement' vragen om nieuwe informatie op persoonlijk niveau die vaak buiten het traditionele zorgdomein valt. Denk bijvoorbeeld aan gegevens over gezondheid of over de mogelijkheden van mensen om te genieten van de natuur, familie te bezoeken of betekenisvol werk te verrichten. Burgers kunnen daarbij informatie over hun gezondheid gebruiken om hun leefstijl te monitoren of te veranderen. Sensoren kunnen helpen om gegevens over fysieke en mentale gezondheid te verzamelen. Wanneer de informatie op een slimme, betrouwbare en valide manier wordt terug gegeven, bijvoorbeeld in de vorm van een game of een digitaal coaching programma, kunnen burgers door de inzichten ook geholpen worden om hun fysieke en mentale gezondheid te verbeteren.

Sensoren kunnen bijdragen aan de zelfredzaamheid en zelfbeschikking van mensen. Sensoren in de vorm van robotica en domotica (het toepassen van sensoren in de woning) kunnen bijvoorbeeld ervoor zorgen dat ouderen langer thuis kunnen blijven wonen, omdat een mantelzorger of zorgverlener in geval van nood sneller ingeroepen kan worden. Daarnaast vergroten sensoren de zelfredzaamheid en zelfbeschikking van mensen doordat deze zorg-op-afstand, zelf-monitoring en zelf-diagnose mogelijk maken, waarmee deze de afhankelijkheid van de gezondheidszorg verkleinen.

Door sensoren op verschillende plaatsen in huis aan te brengen (zoals op de deur, in de koelkast of op de waterkraan) kunnen patronen in gedrag worden onderscheiden. Als iemand van dit patroon afwijkt, kan dit een aanwijzing zijn voor een noodsituatie (iemand is bijvoorbeeld gevallen) of een voorspelling zijn voor een achteruitgang in functioneren (trager lopen, minder eten). Op basis van dergelijke gegevens kan alarm worden geslagen. 'Lively' maakt het bijvoorbeeld mogelijk om met behulp van sensortechnologie dagelijkse patronen in kaart te brengen (het gebruik van het toilet, de voordeur of een afstandsbediening). Op het moment dat er afgeweken wordt van eerder waargenomen patronen, kan er een signaal worden afgegeven aan familie of buurtbewoners. Een ander voorbeeld is de app 'Studentlife' die verandering in de gemoedstoestand kan detecteren, op basis van patronen in communicatiegedrag, nachtrust en bezoeken buiten de deur. Geconstateerde afwijkingen van patronen kunnen een indicatie zijn voor depressie of stress en daarmee aanleiding geven om een waarschuwing te geven.

Sensoren genereren nieuwe type gegevens die we voorheen nog niet konden verzamelen. Denk bijvoorbeeld aan het aantal stappen dat je zet op een dag of eventuele afwijkingen in het ritme van je hartslag. Op dit moment ontwikkelen verschillende bedrijven sensoren ter grootte van een pleister, die bijvoorbeeld via zweet aangeven of je gestrest bent of vermoeid<sup>67</sup>. Een andere vorm van personalisatie door sensoren zijn de 'point-of-care' testen en de combinatie van biomedische

---

<sup>66</sup> Huber M, Knottnerus JA, Green L et al. (2011). How should we define health? BMJ 343:d4163 doi:10.1136/bmj.d4163.

<sup>67</sup> <https://www.umass.edu/ials/sites/default/files/Globe%20nanotech%20feature.pdf>

sensoren en video om emoties te detecteren en te verzamelen<sup>68</sup>. Deze persoonlijke data blijken vaak waardevolle informatie te bevatten om te bepalen wat nodig is aan ondersteuning.

Tegelijkertijd krijgen deze persoonlijke data vaak pas betekenis als ze in samenhang met andere gegevens worden geïnterpreteerd. Bij domotica worden data verzameld en geïnterpreteerd over gedrag patronen, zoals het openen van deuren, het aanzetten van de douche en het openen van de koelkast. Persoonlijke gezondheidsdossiers, of 'data lockers' zijn belangrijke instrumenten om deze data bij elkaar te brengen. De start-up Human API probeert met hun API-platform (Application Programming Interface) voor sensordata een oplossing te bieden. Het platform is in staat om data van meer dan 50 verschillende sensor- en databronnen te integreren en te analyseren (visualiseren), zoals activiteiten monitors, bloeddruk en glucose meters, digitale weegschalen, astma en voedsel 'trackers' en lab uitslagen.

Sensoren vormen een belangrijk onderdeel van de nieuwe medische technologie. Daarbij zijn zes innovatiegebieden vooral van belang: operatirobots, slimme medische capsules, intelligente protheses ('exo-skeletten'), gerobotiseerde patiënt monitoring, gerobotiseerde bewegingstherapie en robot-ondersteunde cognitieve- en psychotherapie<sup>69</sup>.

## 5.2 Risico's

Hoewel sensortechnologie een belangrijke functie kan hebben in het verbeteren van gezondheid, zelfredzaamheid en participatie, gaat de toepassing ervan gepaard met risico's. Zelfbeschikking hangt samen met het vermogen om kritisch te reflecteren en zelf te bepalen hoe adviezen worden gewogen. Om mensen in staat te stellen sensordata te gebruiken moet het helder zijn over hoe deze worden verzameld, geïnterpreteerd en verwerkt tot adviezen. Echter veel applicaties rondom gezondheid zijn nu nog een 'black box', waarbij geen informatie wordt gegeven over hoe data worden verwerkt en geïnterpreteerd door middel van algoritmes. Daarnaast is het belangrijk dat mensen er vanuit mogen gaan dat de privacy wordt gewaarborgd. De gegenereerde sensorgegevens dienen goed en veilig te worden opgeslagen en mogen alleen via beveiligde kanalen worden gebruikt. Daarnaast moet het duidelijk zijn wie de eigenaar van data is, wie bepaalt waarvoor data gebruikt kunnen worden en wie verantwoordelijk is voor goed gebruik ervan (accountability).

Omdat het vaak om nieuwe gegevens gaat die voorheen niet bekend waren, is het nog de vraag wat deze gegevens daadwerkelijk over gezondheid zeggen. Zo blijkt de enorm gedetailleerde informatie die een 'whole body scan' genereert vaak extra vragen op te roepen. In het individuele geval blijkt het namelijk soms lastig te zijn om de relatie vast te stellen tussen de bevindingen uit de scan en de eventuele voorkomende klachten. Andersom bestaat het risico dat gezondheid door deze technologie enkel gedefinieerd gaat worden in termen van wat meetbaar is, hetgeen een reductionistische opvatting is van gezondheid. "Ik voel me goed als mijn app zegt dat ik me goed voel". Of zoals Morozov kernachtig opmerkt: Smart Gadgets, Dumb Humans<sup>70</sup>. Het is zeer de vraag of een dergelijk gebruik van technologie wezenlijk kan bijdragen aan de 'capabilities' van mensen.

---

<sup>68</sup> Numrush (2014). Computers en apps herkennen vanaf volgende maand al je emoties Beschikbaar via: <http://numrush.nl/2013/12/02/computers-en-apps-gaan-je-emoties-herkennen/>

<sup>69</sup> Butter, M. et al. (2010) Robotics for Healthcare: Personalising care and boosting the quality, access and efficiency of healthcare. Delft: TNO

<sup>70</sup> Evgeny Morozov (2013). To Save Everything Click Here. Penguin Books.

Er is nog weinig bekend over de werkzame elementen en de effecten van sensoren en slimme applicaties op gedragsverandering. De randomized controlled trial (rct) methodes die wetenschappers inzetten om de effectiviteit van deze innovaties te doorgronden, duren vaak te lang om adequaat in te kunnen spelen op de snelle technologische ontwikkelingen. Bovendien geven de rct's vaak weinig inzicht in de werkzame bestanddelen van toepassingen. Bovendien is informatie over patronen en gedragsverandering gefragmenteerd en moeilijk toegankelijk, omdat deze apart verzameld wordt door enkele grote organisaties als Google, Apple of juist kleine bedrijven of start-ups. Problemen rondom interoperabiliteit en beperkte samenwerking in het ecosysteem van technologieleveranciers, onderzoekers en gebruikers maken dat nog weinig bekend is over mechanismen van gedragsveranderingen en daarmee over de effectiviteit van toepassingen van sensortechnologie op gezondheid en participatie.

De inzet van domotica of robotica (ook indirect, wanneer robots worden ingezet in arbeidsprocessen) verandert de sociale relaties en netwerken voor sociale ondersteuning. Deze technologie kan de taken van de mantelzorger of de professionele hulpverlener overnemen en beïnvloedt de verhoudingen tussen de hulpbehoevende, de mantelzorger en de professionele hulpverlener: Wanneer wordt bijvoorbeeld ingegrepen? Wie is hiervoor verantwoordelijk?

### 5.3 Conclusies

Sensoren, robotica en domotica kunnen bijdragen aan het versterken van de capabilities van mensen. Veel toepassingen van sensoren, domotica en robotica ter bevordering van gezondheid en participatie richten zich op het veranderen van gedrag en leefstijl, zoals meer bewegen en gezonder eten. Op deze wijze zouden deze technologieën kunnen bijdragen aan het realiseren van een belangrijk doel, namelijk het voorkomen en uitstellen van ziekte en beperkingen in het functioneren. Veel consumenten zullen de technologische mogelijkheden overigens niet gebruiken om 'zelfredzamer' te worden. Vaker zijn bijvoorbeeld tips en adviezen over hoe je 'fitter en slanker' kan worden belangrijke drijfveren om een app aan te schaffen.

Oorspronkelijk waren domotica vooral bedoeld ter ondersteuning van zorgprofessionals. Inmiddels richten leveranciers zich vaker op de consumentenmarkt, met name op de familie van kwetsbare, zelfstandig wonende ouderen. Ook het sensorgebruik in de robotica, neemt de komende jaren in belang toe. Robots kunnen ondersteunen bij het uitvoeren en overnemen van taken die doorgaans worden uitgevoerd door professionals en mantelzorgers. De technologische ondersteuning van domotica en robotica helpt daarmee om langer zelfstandig te kunnen blijven wonen en om minder vaak een beroep te hoeven doen op professionele ondersteuning.

Analyse van sensordata maakt het mogelijk om (1) processen van handelen volledig te automatiseren en om (2) de interactie tussen burger en professional te ondersteunen door middel van advies. Bij de eerste toepassing van data-analyse is de vraag aan de orde op welke wijze de software en de algoritmen het handelen (mogen) bepalen en hoe hiermee de capabilities van individuen versterkt kunnen worden. Bij de tweede toepassing van data-analyse gaat het om het ondersteunen van gedeelde beslissingen of 'co-creatie'. De burger maakt dan afwegingen en keuzes (zo mogelijk met hulp van een mantelzorger en de professional) op basis van gegenereerde sensorgegevens en andere beschikbare informatie over wat de meest gepaste zorg en ondersteuning kan zijn. Op deze wijze kunnen burgers zelf nauwkeurig bepalen welke ondersteuning voor hen passend is en welke niet.

Ondanks de vele mogelijkheden die we hierboven hebben geschetst bestaan er nog veel vragen over de toepassing in de praktijk van sensoren, domotica en robotica bij het bevorderen van gezondheid en participatie. In de eerste plaats is er weinig bekend over hoe een integraal beeld van de gezondheid en de leefsituatie van een individu geconstrueerd kan worden met behulp van nieuwe sensordata. Uit deze vraag vloeit een tweede voort, namelijk hoe individuen deze kennis in hun eigen situatie het beste kunnen gebruiken. Hoe worden zij werkelijk gemotiveerd om gezonder te leven. Tot slot is het onvoldoende duidelijk hoe de verschillende mogelijkheden van commerciële waarde creatie het gebruik van sensoren, domotica en robotica in de praktijk kan beïnvloeden. Het schaarse onderzoek dat tot op heden is verricht biedt onvoldoende inzichten om deze vragen te beantwoorden. Nieuw onderzoek is dan ook hard nodig.

## 6. Genomics

Genetische kennis zal naar verwachting in de komende jaren een hoofdrol spelen in het bevorderen van de gezondheid en participatie van de bevolking. De ‘genomics revolutie’ maakt het voor het eerst mogelijk het individu op genetisch niveau te leren kennen. Op die manier kan ieder individu de meest optimale en kosteneffectieve behandeling krijgen met minder bijwerkingen.

In dit hoofdstuk staan we eerst kort stil bij het concept systeembioïogie dat de basis vormt voor een nieuwe, meer integrale benadering van gezondheid. Daarna gaan we in op wat de zogenaamde ‘genomics revolutie’ inhoudt en welke mogelijkheden deze nu en in de toekomst biedt. We richten ons daarbij specifiek op twee toepassingsgebieden: farma en voeding. Vervolgens kijken we op welke wijze en in hoeverre genomics kan bijdragen aan versterking van de capabilities van mensen. Hierbij komen ook belangrijke ethische vragen aan de orde over toegang tot en het delen van genetische kennis, de relatie tussen kennis en handelen, en het recht om zaken niet te weten.

### 6.1 Systeembioïogie en de ‘genomics revolutie’

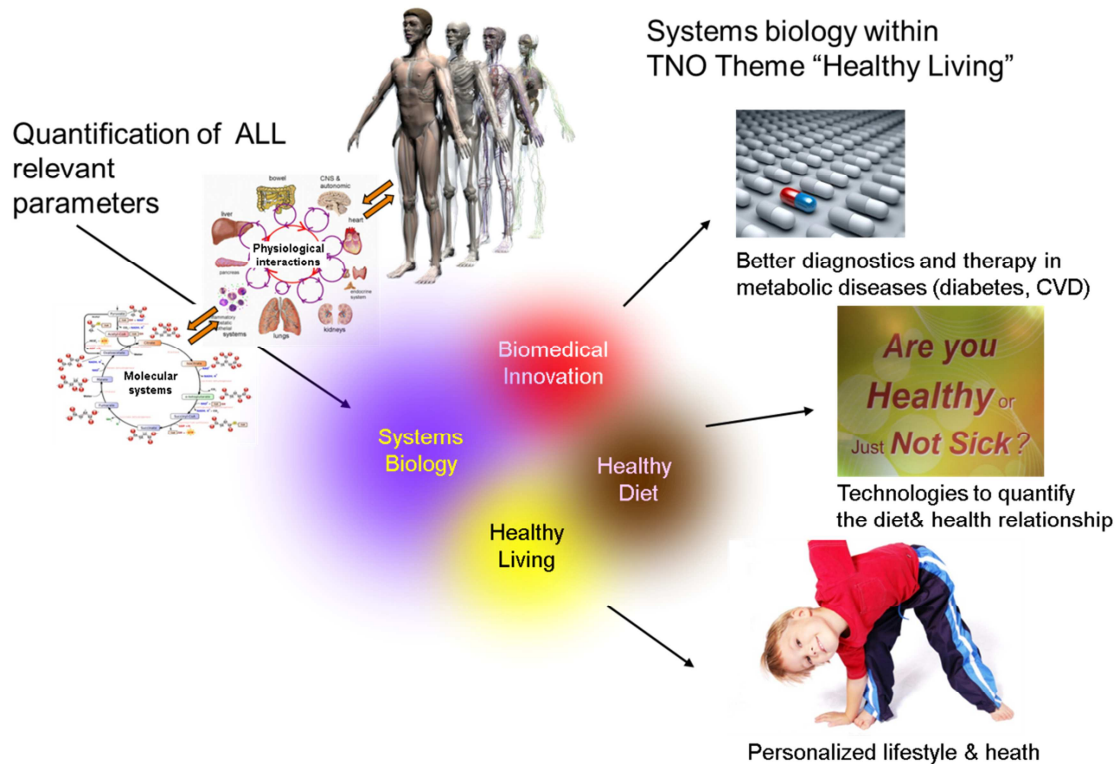
De National Institutes of Health (NIH) uit de VS omschrijven systeembioïogie als: “... an approach in biomedical research to understanding the larger picture—be it at the level of the organism, tissue, or cell—by putting its pieces together. It’s in stark contrast to decades of reductionist biology, which involves taking the pieces apart”<sup>71</sup>. Systeembioïogie is een holistische, integrale benadering die interacties tussen het moleculaire-, cel-, orgaan- en organismeniveau probeert te verbinden en op basis daarvan diagnoses, interventies en modellen ontwikkelt die mensen helpen met het bevorderen van hun gezondheid. Dit gebeurt op een systematische wijze door genetische en biomedische informatie te koppelen aan kennis over voeding en leefstijl. Systeembioïogie is in ontwikkeling maar zal in de toekomst naar alle waarschijnlijkheid een nieuw paradigma bieden dat mensen helpt om hun eigen gezondheid te managen.

De genomics revolutie wordt mogelijk gemaakt door de convergentie van biotechnologie, informatietechnologie en automatisering. Grootschalige geautomatiseerde DNA analyse (sequencing) heeft geleid tot spectaculaire versnellingsmogelijkheden van gegevensgebruik in de gezondheidszorg; sneller dan die van de wet van Moore in de chipindustrie. De voorspelling dat het in kaart brengen van het genoom van een individu minder dan 1.000 US dollars zal gaan kosten, wordt dan ook op korte termijn realiteit. Daarbij speelt vooral de snelle ontwikkeling van high speed DNA analyse apparatuur door het Amerikaanse bedrijf Illumina (de marktleider op dit gebied) een grote rol<sup>72</sup>. De genomics revolutie gaat hand in hand met de ‘big data’ revolutie. Analyses van het genoom produceren grote hoeveelheden data die alleen via een big data aanpak kunnen worden verwerkt en toegankelijk gemaakt.

---

<sup>71</sup> <http://irp.nih.gov/catalyst/v19i6/systems-biology-as-defined-by-nih>

<sup>72</sup> <http://www.biomedcentral.com/biome/welcome-to-the-1000-genome/>



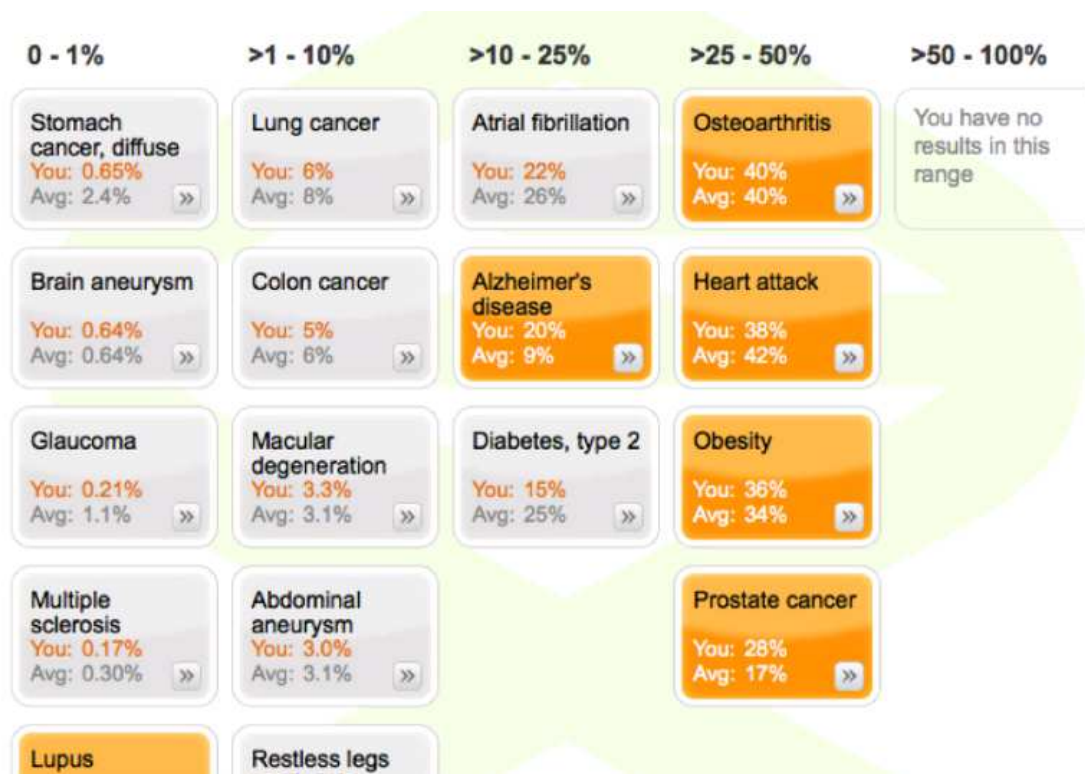
Figuur 1: Systeembioologie en gezondheid

Welke rol gaat personal genomics spelen in preventie van ziekten? En in welke mate is personal genomics participatief? We kijken eerst kort naar de betekenis van personal genomics en met name naar de toepassing in medicijnontwikkeling en –toepassing (pharmacogenomics) en in voeding (nutrigenomics).

## 6.2 Toepassingen Genomics

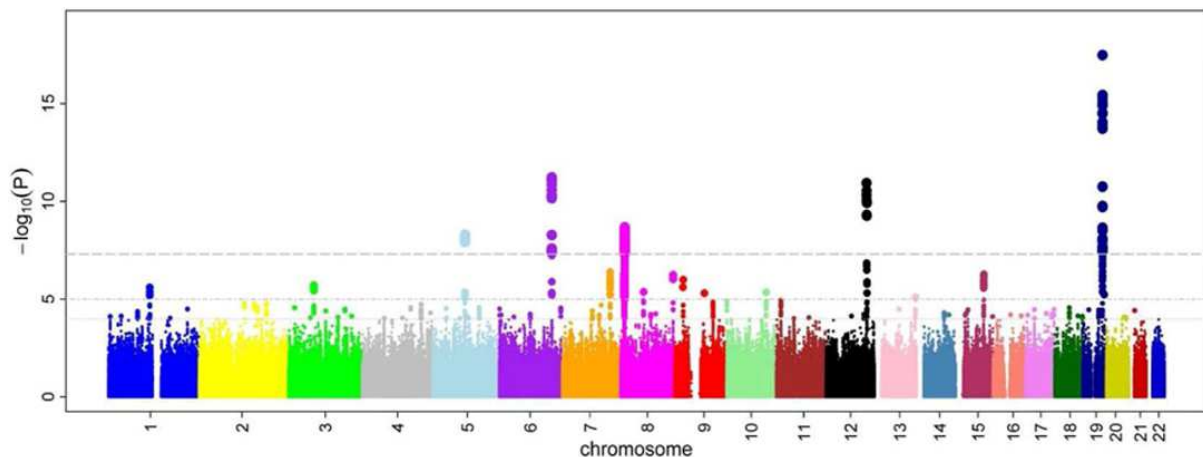
Bedrijven hebben sinds 2007 een aantal genomics-gebaseerde producten en diensten op de markt gebracht. Ook is er vanuit organisaties van patiënten en consumenten aandacht voor het gebruik van nieuwe kennis en inzichten die het resultaat zijn van genomics, inclusief maatschappelijke en ethische aspecten.

Genomics producten in de vorm van genetische testen zijn in de Verenigde Staten op de markt sinds 2007. Bedrijven als DeCode Genetics, 23andMe en Navigenics (nu: Life Technologies) brengen genome scans gebaseerd op chips die 50.000 verschillende DNA variaties (single nucleotide polymorphisms of SNP's) analyseren. Deze zogeheten DNA Analysis kits worden via Internet besteld. De resultaten van de analyses komen beschikbaar via internet in de vorm van grafische weergaves van het risico op bepaalde complexe aandoeningen en ziektes (Figuur 2). De DNA Analysis kits werden oorspronkelijk verkocht voor bedragen van tussen 1.000 en 2.500 US dollars. Daarin zaten begrepen een aantal updates op basis van nieuwe data en in het geval van het Navigenics pakket een telefonisch consult met een 'genetic counselor'. Inmiddels zijn de prijzen sterk gedaald. Zo vraagt 23andMe 99 US dollars voor de goedkoopste analyse. Later in dit hoofdstuk gaan er nader in op de redenen voor deze prijsdaling.



Figuur 2: Resultaten van de Navigenics test

Bij personal genomics wordt informatie over het genoom van een individu inzichtelijk gemaakt. Hiertoe rekenen we ook de onderdelen van het proteoom en het metabool (eiwitten en stofwisseling). Het genoom kan op verschillende manieren in kaart worden gebracht. In de meeste gevallen beperken analyses zich tot een aantal specifieke variaties in het genoom die geacht worden een relatie te hebben met bepaalde fenotypische kenmerken, zoals kleur van de ogen, de kans op het ontwikkelen van een bepaalde ziekte, de gevoeligheid voor een medicijn en de reactie op specifieke voedingsmiddelen. Deze specifieke variaties die gerelateerd zijn aan externe kenmerken, worden in het algemeen biomarkers genoemd. Meer specifiek gaat het om de DNA variaties die bekend staan als SNPs (single nucleotide polymorphisms). In Genome Wide Association Studies (GWAS) wordt gekeken welke genetische variaties (SNPs) geassocieerd zijn met een specifiek kenmerk, zonder dat daarbij overigens duidelijk wordt welke variatie precies verantwoordelijk is voor het kenmerk of de eigenschap. Deze associaties worden zichtbaar gemaakt in zogenaamde 'Manhattan plots' – zo genoemd omdat ze op de skyline van New York lijken (Figuur 3).



Figuur 3: Manhattan plot

De verkregen genetische kennis kan op veel manieren worden ingezet, onder andere bij het in kaart brengen van wie al dan niet gevoelig is voor en dus baat heeft bij een specifiek geneesmiddel, en meer in het algemeen voor de ontwikkeling van nieuwe medicijnen (pharmacogenomics). De relatie tussen voeding en genen en in het bijzonder de invloed van voedingsmiddelen en ingrediënten op genexpressie is het onderwerp van nutrigenomics.

Genomics wordt breed ingezet door bedrijven in de ontwikkeling van nieuwe producten en diensten. Zaadbedrijven gebruiken biomarkers om sneller nieuwe rassen te ontwikkelen die voldoen aan speciale kenmerken zoals droogtetolerantie. Voedingsbedrijven zoeken naar nieuwe voedingsmiddelen met gezondheidsbevorderende eigenschappen. In het biomedisch onderzoek en in de farmasector zijn moleculaire technieken in onderzoek en productontwikkeling niet meer weg te denken. Toch heeft pharmacogenomics tot op heden niet aan de verwachtingen voldaan. Ondanks de grote vooruitgang die in de afgelopen 10 jaar is geboekt in het ontwikkelen van nieuwe kennis over de relatie tussen genetische variatie en de reactie op geneesmiddelen, laat de vertaling van deze resultaten naar de klinische praktijk ten behoeve van de patiënt te wensen over (Carr et al. 2014)<sup>73</sup>. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat veel associaties tussen genotype en fenotypische kenmerken niet onafhankelijk gerepliceerd kunnen worden. Oftewel de mens is veel meer dan zijn genen.

Dat er een relatie is tussen voeding, gezondheid en ziekte is een open deur. Nutrigenomics probeert veel specifiekere zicht te krijgen op die relaties en onderzoekt hoe voedingsmiddelen de expressie van genen beïnvloeden en daarmee de kans op bepaalde ziekten. Daarbij blijkt dat de genetische variatie tussen mensen vaak bepalend is voor het al dan niet krijgen van een bepaalde ziekte. Zo is er in het algemeen een verband tussen de consumptie van rood vlees en darmkanker, maar dat verband is niet bij iedereen even sterk en afhankelijk van iemands specifieke genetische make-up. Voorlopig leidt deze kennis tot vrij algemene aanbevelingen om gezond en gevarieerd te eten. De verwachting is dat in de komende tijd nieuwe meer gespecificeerde aanbevelingen mogelijk gaan worden. Zowel in onderzoeksinstellingen als in de industrie is veel aandacht voor het ontwikkelen van nieuwe functionele voedingsmiddelen met bewezen gunstige eigenschappen. De uitdaging is de

<sup>73</sup> Carr, D.F., A. Alfirevic, and M. Pirmohamed (2014) Pharmacogenomics: Current State-of-the-Art. in: *Genes*, Vol 14, No 5, pp. 430-443.

ontwikkeling van voedingsadviezen en leefstijladviezen die veel verder gaan dan de nu nog standaard voorgeschreven adviezen over niet roken, weinig drinken, gevarieerd eten en bewegen.

### 6.3 Risico's

Het nut van dit type testen hangt vooral af van de betrouwbaarheid en validiteit en van de mate waarin de persoon in kwestie iets kan doen met de verstrekte informatie. Wat betreft de betrouwbaarheid en validiteit van de testen zijn er positieve en negatieve ervaringen. Topol laat mensen aan het woord bij wie de genetische testen bruikbare informatie leverden die tot tijdig ingrijpen leidden, dan wel tot preventieve maatregelen (zoals extra bescherming tegen zon bij een verhoogd risico op huidkanker of dieet en bewegen bij hoog risico op diabetes).

Maar er zijn ook negatieve ervaringen. Sommigen wijzen op het probleem dat de associatie van kenmerken in een populatie nog geen individuele voorspelling mogelijk maakt. Martin Robbins<sup>74</sup> van wie de gegevens in figuur 2 afkomstig zijn, is vernietigend in zijn blog "I got my personal genome mapped and it was bullshit". Veel data, maar weinig nuttige informatie is zijn oordeel: wat betekent het dat iemands kans op prostaatkanker 28% is ten opzichte van een gemiddelde van 17%? Bij alle verhoogde risico's, van Alzheimer's tot prostaatkanker geldt ook hetzelfde advies: niet roken, gezond eten en bewegen... In veel gevallen is het nauwelijks mogelijk om effectief te reageren op verhoogde risico's en is de kans groot dat mensen zich ten onrechte geen of juist wel zorgen maken. Zoals ook bekend uit body scans leiden testen vaak tot vervolgonderzoek en behandeling die niet nodig hoeft te zijn en bovendien schade kunnen veroorzaken. Terughoudendheid bij vervolgonderzoek en ingrepen lijkt geboden.

In dit verband is een belangrijke vraag of DNA testen wel vrijelijk beschikbaar moeten zijn voor iedereen. Is het niet beter dat er controle op wordt uitgeoefend? Artsen zijn over het algemeen voor regulering. De New England Journal of Medicine (NEJM) heeft zich al in een vroeg stadium uitgesproken tegen GWAS studies: "Patients inquiring about genome wide association testing should be advised that at present the results of such testing have no value in predicting risk and are not clinically directive." (Topol, 112). NEJM benadrukte de belangrijke rol van de arts bij de genetische testen. Nature heeft daarentegen een meer positieve houding ingenomen: persoonlijke testen doen de grenzen tussen expert en leek en die tussen arts en patiënt vervagen: "We welcome a shift from genetic protectionism to a situation in which individuals become experts on, and active governors of, their genomes. (ibid).

Inmiddels lijkt deze discussie in ieder geval voorlopig beslecht: in 2013 de verbod FDA 23andMe nog langer genomics diensten aan te bieden in de vorm van rapportages die lijken op het stellen van een diagnose. Sindsdien mag 23andMe alleen nog ruwe genetische informatie (zonder gezondheidsrapportage) en verwantschapstesten leveren. Deze nieuwe regelgeving heeft het bedrijf (dat nauwe banden heeft met Google) veel omzet gekost en verklaart ook de scherpe prijsdaling van de tests. Sindsdien is 23andMe in overleg met de FDA om tot een rapportagevorm te komen die wel de goedkeuring van de toezichthouder kan wegdragen. Europa volgt het Amerikaanse voorbeeld. In oktober 2014 heeft het Europees Parlement regelgeving goedgekeurd die DNA testen onderbrengen onder de categorie 'medische apparatuur' die daarmee alleen op voorschrift van een arts mogen worden afgenomen. Als ook de Europese Raad hiermee instemt wordt dit voorstel wet. Ook hier is

---

<sup>74</sup> Robbins, M. (2013) I got my personal genome mapped and it was bullshit. Online: <http://www.vice.com/read/personal-genomics-companies-23andme>

de reden dat de testen nog onvoldoende valide zijn als voorspeller van de kans op ziekten, dat consumenten resultaten verkeerd kunnen interpreteren en dat er een kans bestaat dat zij nodeloos ongerust worden<sup>75</sup>.

Commerciële genetische testen verschaffen op dit moment onvoldoende betrouwbare informatie voor de individuele consument. Ze bieden enerzijds te weinig handelingsperspectief, terwijl ze anderzijds juist tot overbehandeling kunnen leiden. Tegelijkertijd blijken meer specifieke genetische tests wel zeer waardevolle informatie op te leveren, bijvoorbeeld om vast te stellen of een patiënt baat zal hebben bij een bepaald medicijn. De ontwikkelingen gaan snel, ook met betrekking tot meer algemene tests.

Voor de toekomst blijft een centrale vraag wie moet kunnen beschikken over genetische informatie. Consumenten, patiënten en hun belangenorganisaties zullen daarover het gesprek aangaan met artsen(organisaties) en overheden. De laatste partijen zijn van mening dat deze informatie een zeker professioneel filter behoeft. De discussie toont grote gelijkenis met de debatten over het elektronisch patiëntendossier. Bij beide is namelijk een verschuiving waar te nemen van een dossier dat vooral voor behandelaars is, naar een dossier dat eigendom is van de patiënt.

## 6.4 Conclusie

Voorlopig zijn er vooral nog veel vragen. Hoe verhouden ontwikkelingen in (personal) genomics zich tot de P4 gezondheid en zorg? Op welke wijze gaan die nuttige voorspellingen baten opleveren, toegesneden op het individu, op behoud van gezondheid en preventie van ziektes en met een centrale rol voor de consument of patiënt? Welke ethische vragen komen aan de orde? Daarbij gaat het over het 'het recht op niet weten', 'het recht op een open toekomst' en 'informed consent en wilsbekwaamheid'<sup>76</sup>. Tenslotte is er de vraag: kan personal genomics de capabilities van mensen versterken om eigen regie te voeren over hun gezondheid en ziekte?

Genomics richt zich op het creëren van persoonlijke oplossingen voor individuen. Terwijl genetische profielen hoogst individueel zijn, zijn de adviezen over wat te doen bij een verhoogd risico op een bepaalde ziekte voor groepen patiënten vaak gelijklopend. Medicijnen zullen nimmer speciaal voor een individu ontwikkeld worden. In de praktijk lijkt 'stratified medicine' ook wel 'precision medicine' voorlopig het hoogst haalbare. Deze vormen zijn gericht op specifieke doelgroepen die op een bepaalde manier op een specifiek medicijn reageren. De voorspellende, predictieve waarde van nieuwe genomics producten en diensten verschilt nog sterk. DNA testen zoals die van 23andMe zijn op dit moment onvoldoende voorspellend om van klinisch nut te kunnen zijn en worden door de gezondheidsautoriteiten zelfs als gevaarlijk gezien zodat regulering gewenst is. Meer specifieke testen hebben wel een goede voorspellende waarde. Zo zijn er testen die gebruikt worden om HER-2 vormen van uitgezaaide borstkanker te onderscheiden, die goed reageren op herceptine.

Wat betreft preventie zien we ook een gemengd beeld. In de meeste gevallen beperken adviezen zich tot algemene leefstijl adviezen. Deze testen kunnen mensen ervan bewust maken dat ze iets moeten doen om een gezondere leefstijl in praktijk te brengen (denk aan bescherming tegen zon bij

---

<sup>75</sup> NRC 20 oktober 2014

<sup>76</sup> ZonMw (2014) Whole Exome Sequencing (WES): exploring the ethics of an innovative genetic tool in paediatric practice. <http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/whole-exome-sequencing-wes-exploring-the-ethics-of-an-innovative-genetic-tool-in-paediatric-pract/samenvatting/>

verhoogde kans op melanoom). Ook bij deze preventieve adviezen komt de vraag aan de orde wat je hebt aan informatie waarmee je in de praktijk niets kunt doen. Het bieden van een effectief handelingsperspectief is essentieel.

Hiermee zijn we aanbeland bij de kernvraag. In hoeverre maken genomics participatie van de patiënt mogelijk en ondersteunen deze zijn capabilities. Bedrijven maken de nieuwe genomics technologie toegankelijk voor consumenten en patiënten zonder dat deze daar zelf invloed op hebben. Hetzelfde geldt voor functionele voedingsmiddelen die gebaseerd zijn op nutrigenomics. In het (juiste) gebruik van nieuwe producten en diensten en het oppakken van adviezen kan participatie van groepen van gelijkgestemden c.q. lotgenoten met succes gestimuleerd worden. Maar ook bij deze toepassingen overheersen in het algemeen andere, vooral commerciële belangen.

Op dit moment bieden genomics nog weinig mogelijkheden aan individuen om effectief om te gaan met een ziekte, om de eigen gezondheid te versterken en om regie te voeren over het eigen leven. Wel is het te verwachten dat deze mogelijkheden van genomics de komende jaren snel gaan toenemen. De basistechnologie voor het aflezen van DNA ontwikkelt zich razendsnel. Dit geldt ook voor de kennis over de relaties tussen ons genoom en de kans op bepaalde ziektes. In de toekomst zal blijken of de genomics revolutie de basis heeft gelegd voor een 'Eeuw van de Biologie'. De te verwachten groeiende betekenis van genomics zal grote gevolgen hebben voor de wijze waarop mensen met gezondheidsinformatie om zullen gaan. Van mensen zal niet alleen een algemene 'health literacy' verwacht worden, maar ook een veeleisender 'genomics literacy'.

## 7. Slotbeschouwing: technologische ontwikkelingen en participatie

In deze studie hebben wij aan de hand van een aantal casussen geïllustreerd hoe technologische innovaties kunnen bijdragen aan een samenleving die recht doet aan de vermogens en vaardigheden (de zogeheten capabilities) van mensen. Door de betekenis van technologische innovaties voor de capabilities van mensen inzichtelijk te maken, willen wij beleidsmakers en professionals attenderen op nieuwe mogelijkheden die vaak over het hoofd worden gezien.

Het huidige overheidsbeleid gaat uit van een ideaal of ideologie dat burgers zelf primair verantwoordelijk zijn voor hun eigen welzijn en dat van anderen. Van mensen wordt verwacht dat zij gezond leven, zelfredzaam zijn en actief participeren in het gezin, de sociale omgeving en de maatschappij, waar mogelijk door het verrichten van werk. Bij de verwezenlijking van dit ideaal wordt nog vaak naar conventionele oplossingen gezocht om de zorg- en hulpverlening dicht bij de burgers te brengen. Zo hebben veel gemeenten wijkteams opgezet vanuit het idee dat op wijkniveau zorg- en hulpverlening aan burgers het beste georganiseerd kunnen worden. Hiermee grijpen zij terug op een maatschappijvorm uit het verleden, toen sociale netwerken voornamelijk buurt- of wijkgebonden waren. In onze geglobaliseerde maatschappij zijn burgers echter mobieler geworden en participeren zij in sociale netwerken die de wijk- en gemeentegrenzen ver overschrijden. Voor werk wordt er geforensd en kinderen wonen ver van hun ouders en grootouders. Mensen gaan over grote afstanden met elkaar om door middel van mobiele telefonie, virtuele communicatie en sociale media. Ook is er technologie die mensen meer en beter kan ondersteunen om verantwoordelijkheid te nemen voor hun welzijn. Gebruik van technologische hulpmiddelen kan dan van grote waarde zijn, zowel voor de overheid en instituties, als voor de burgers. Het is hierbij raadzaam verder te kijken dan het niveau van een wijk of gemeente en een horizon van een paar jaar.

In deze studie gebruiken we de capability benadering als denkkader om helderheid te krijgen over de voorwaarden waaronder de maatschappij kan functioneren in het belang van het individu en diens sociale omgeving. De capability benadering levert namelijk bouwstenen om maatregelen en voorzieningen kritisch te beschouwen door consequent onderscheid te maken tussen doelen en contextuele (hulp)middelen om doelen te verwezenlijken. Daarnaast wijst de capability benadering op het belang van de vrije keuze en individuele mogelijkheden van mensen als voorwaarden om volwaardig te functioneren en te participeren in de samenleving. In het overheidsbeleid zou gelet moeten worden op de uiteenlopende wijze waarop voorzieningen van belang zijn voor het functioneren van individuele burgers. De capability benadering verbindt daarom altijd de vaardigheden van mensen met de (on)mogelijkheden die de omgeving biedt om in bepaalde behoeften te voorzien.

In de case studies hebben we verschillende soorten technologische innovaties die grote impact hebben op gezondheid en gezondheidszorg langs de 'meetlat' gelegd van de capability approach door te bekijken wat de randvoorwaarden en risico's zijn bij toepassing in de praktijk. Als graadmeter hebben we de zogeheten P4 systematiek gebruikt: Maken de innovaties het mogelijk dat zorg en ondersteuning preventief, predictief, persoonlijk en/of participatief wordt, zodat deze bijdragen aan het bevorderen van de capabilities van mensen. In het kort bespreken we in de volgende paragrafen de bevindingen van deze casestudies.

## 7.1 Data als rode draad

Uit de verschillende case studies blijkt dat de innovaties in essentie zijn terug te voeren op een proces van waarde creatie door het verzamelen en analyseren van 'data'. In dit slothoofdstuk concentreren we ons op de consequenties van deze 'data-ificatie' voor de maatschappij. Bovendien hebben wij geconstateerd dat er nog weinig bekend is over de effecten van deze innovaties op de capabilities van burgers, omdat onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek nog op stoom moet komen.

Er worden meer en meer typen data verzameld met behulp van bestaande en nieuwe infrastructuren, variërend van social networking services en smartphones tot producten en objecten die verrijkt zijn met sensoren en netwerk capaciteiten in het zogenaamde *Internet of Things*. Zoals de case studie 'sensor technologie en robotica' laat zien, worden smartphones, wearables en andere producten in en om het huis (al dan niet gekoppeld aan cloud-diensten) steeds geavanceerder en bieden deze steeds meer mogelijkheden voor nieuwe diensten die relevant zijn in het kader van de ondersteuning van capabilities. De beschikbaarheid van nieuwe soorten data heeft ook in het domein van social networking services geleid tot een veelheid aan producten en diensten. De generieke technologieën worden in allerlei contexten toegepast (van heel lokaal tot een bepaald domein) en de drempel voor nieuwe partijen om een dergelijke dienst te ontwikkelen is in de afgelopen jaren een stuk lager geworden.

De opkomst van 'big data' en nieuwe data-gedreven innovaties is overigens meer dan een technologische ontwikkeling. Bij bedrijven, beleidsmakers en burgers groeit het inzicht dat data op zich zelf al waarde vertegenwoordigen. Met name de zogenaamde 'Quantified Self' beweging propageert het benutten van data in welke vorm dan ook voor het bevorderen van een goede gezondheid<sup>77</sup>. Wij tekenen hierbij aan dat 'big data' pas betekenis krijgen door de geavanceerde analyses die er mee mogelijk zijn. Onvermijdelijk zijn in deze analyses naast wiskundige ook maatschappelijke afwegingen aan de orde en beide behoren dan ook onderwerp van onderzoek en debat te zijn.

Veel van de data die op het niveau van consumenten worden gebruikt, zijn eerder te kwalificeren als 'small data' dan als 'big data'. Data die bijvoorbeeld verzameld en verwerkt worden op smartphones zijn meestal 'small data' (denk aan de vele gezondheidsapps). Slechts in uitzonderlijke gevallen worden dergelijke gegevens geaggregeerd en verwerkt tot 'big data', meestal voor marketing doeleinden van de aanbieders of voor onderzoek. In de praktijk doet de impact van 'small data' dan ook niet onder aan die van 'big data'. Sterker nog, als de vele gezondheidstoepassingen bij kunnen dragen aan preventie door gezond gedrag en een meer participatieve houding van burgers, kan de impact van 'small data' potentieel heel groot zijn<sup>78</sup>. Niettemin zijn veel inzichten over het benutten van data voor het bevorderen van gezondheid op hypothesen gebaseerd. Onderzoeksbevindingen zijn schaars en eeuwenoude filosofische vragen staan nog recht overeind. Is de mens een machine die in maat en getal is uit te drukken? Wordt ons intuïtieve ervaren ondermijnd? Hoe staat het met onze drijfveren en de rationaliteit ervan?

---

<sup>77</sup> <http://quantifiedself.com/conference/Amsterdam-2014/>

<sup>78</sup> GSMA, Socio-economic impact of, mHealth, June 2013

## 7.2 Wat doet data-gedreven innovatie met P4 en participatie?

De data gedreven innovatie maakt een belangrijk onderdeel uit van de 'P4 benadering van gezondheid en zorg'. Het zijn vaak de data-gedreven componenten in P4 gezondheid en zorg, die verklaren waarom technologieën de mogelijkheden voor participatie versterken of beperken. Het is dan ook van belang om aan de hand van deze data-gedreven componenten te onderzoeken onder welke voorwaarden technologie kan bijdragen aan maatschappelijk gewenste resultaten, zoals de zelfredzaamheid, de arbeidsparticipatie of de maatschappelijke activering van mensen.

Bij de toepassing van het *personalisatie* principe komen we zowel 'big data analytics' tegen als het gebruik van 'small data'. Een voorbeeld uit het medische domein zijn de gepersonaliseerde therapieën op basis van biomarkers van een individu. In deze toepassing van genetica spelen nieuwe technologieën die zeer grote datasets kunnen verwerken een belangrijke rol. Een ander toepassingsgebied is het matchen van vraag en aanbod binnen zogenaamde social networking services. De data analytics die gebruikt worden om vraag en aanbod bij elkaar te brengen vergen een weinig geavanceerde technologie met als gevolg dat een groot aantal uiteenlopende partijen diensten daarvoor kunnen aanbieden. Er zijn zowel grote aanbieders (Uber en AirBnB) als kleinere in gemeenten of regio's. Ten slotte wordt het personalisatie principe toegepast in gezondheidsapps, waarvoor veelal zeer kleine datasets worden verzameld en verwerkt. Deze diensten bieden een persoonlijke digitale omgeving, waarin de gebruiker zijn ontwikkeling op een bepaald gebied (bijvoorbeeld reumatische klachten en medicatie) kan monitoren en op basis daarvan feedback krijgt.

*Predictie* is sterk verbonden met 'big data analytics'. Het idee is immers om op basis van historische patronen in (combinaties van) datasets voorspellende inzichten te verkrijgen. Zo bieden inzichten uit de genetica de mogelijkheid om risico's op basis van een DNA-profiel in kaart te brengen. Andere voorbeelden zijn te vinden in het gebruik van geaggregeerde social media data, zoals we hebben beschreven in de case studie 'social networking services' (Google Flu Trends is hiervan het bekendste voorbeeld). Naast de grote bedrijven zijn het vooral overheden die big data analytics gebruiken (veelal in experimenten) om zich voor te bereiden op toekomstige ontwikkelingen. Vanwege de grote complexiteit valt de technologie nog buiten het bereik van burgers en kleinere gemeenschappen. De predictieve modellen uit big data analysis roepen de nodige ethisch-filosofische vragen op. Kunnen de modellen niet juist leiden tot uitsluiting en discriminatie van specifieke groepen en buurten?

*Preventie* is eigenlijk meer een attitude of maatregel die gevoed wordt door de uitkomsten van de vorige twee P's. Op basis van de informatie uit analyses kunnen beleidsmakers, professionals en burgers hun gedrag of keuzes aanpassen. Veel apps en producten die zich richten op gezondheid helpen consumenten om gezonder te leven door hen inzicht te verschaffen in bepaalde gedragspatronen en door het geven van gepersonaliseerde feedback. In het onderwijs biedt *learning analytics* de mogelijkheid om voor een leerling, die voor een bepaald vak in problemen dreigt te komen (predictie) een preventief plan op te stellen (preventie) op basis van het persoonlijke profiel (personalisatie). Ook beleidsmakers kunnen besluiten om op basis van de uitkomsten van data analytics preventief te handelen, bijvoorbeeld bij de uitbraak van een epidemie of een stijging van werkloosheid. Vervolgens kan er bij het operationaliseren van een preventief plan weer gebruik gemaakt worden van nieuwe analyses die rekening houden met verschillen in de lokale context. Maar ook hier is de basispremissie dat informatie leidt tot de gewenste gedragsverandering. Modern

psychologisch onderzoek laat zien dat deze basispremissie problematisch is. Los van het feit dat het begrijpen van vaak geavanceerde informatie veel vraagt van de cognitieve vermogens van mensen, weten we ook dat het een menselijke eigenschap is om niet rationeel om te gaan met informatie.

De rol van data in het bevorderen van *participatie* blijft vooralsnog beperkt. Het zijn vooral 'small data' die gebruikt worden in consument georiënteerde producten en diensten. Deze zijn hoofdzakelijk bedoeld om de interactie tussen burgers en hun directe omgeving en tussen burgers en professionals te ondersteunen (zie de specifieke social networking services). Niettemin gebruiken sommige bedrijven en overheden de data van burgers in social networking services (likes, tweets) voor 'big data analytics' om inzichtelijk te maken hoe mensen participeren.

Het uitgangspunt van open data strategieën is dat het beschikbaar maken van datasets aan derden kan bijdragen aan de participatie van burgers. Aan dit uitgangspunt zit een aantal haken en ogen. In de eerste plaats hebben ruwe data op zichzelf weinig waarde. Het gebruiksklaar maken van data ten behoeve van de participatie van burgers vraagt veelal een inspanning van professionele intermediairs, zoals nieuwsmedia en ICT-bedrijven. In de tweede plaats moet de analyse van data handelingsperspectief bieden voor de betrokken burgers. Uitkomsten van DNA-analyses kunnen voor medische professionals weliswaar belangrijke inzichten verschaffen om te bepalen welke behandeling het beste aansluit bij het profiel van een individu. Maar deze informatie levert voor het individu zelf vaak weinig bruikbare inzichten op over het bevorderen van participatie.

Data en data analytics helpen bij de vertaling van de persoonlijke situatie (het individuele socio-psycho-biologische profiel, de directe leefomgeving en de interactie tussen die twee) naar een grotere populatie en een landelijke of zelfs mondiale schaal. Door de aggregatie van data over grote aantallen individuen kunnen inzichten verworven worden die relevant zijn voor onderzoekers, professionals en beleidsmakers. Zij kunnen deze inzichten bijvoorbeeld vertalen naar nieuwe medicijnen, interventies of beleidsmaatregelen. Daarnaast kan deze geaggregeerde kennis weer vertaald worden naar inzichten die relevant zijn voor het individu, de direct betrokken professionals en de lokale gemeenschap. Vooralsnog is veel nog toekomstmuziek en de uitwerking hangt af van de organisatorische, bedrijfseconomische en politieke condities waaronder deze innovaties plaatsvinden.

### 7.3 Herstructurering van het ecosysteem

De 'data-ificatie' gaat vaak gepaard met verschillende innovaties. Deze innovaties versterken elkaar waardoor in korte tijd de totale omgeving verandert. In zo'n context worden nieuwe spelers relevant, omdat ze bijvoorbeeld bepaalde datasets verzamelen (Twitter en Facebook), infrastructuur bieden (Amazon, PayPal), software of informatiediensten bieden (Google met bijvoorbeeld Maps en Flu Trends), of een platform hebben voor de distributie van allerlei apps van derde partijen (Apple en Google). Nieuwe spelers komen tot wasdom omdat zij door het aanbieden van een bepaalde dienst een belangrijke functie verwerven binnen het systeem (de zogeheten netwerkeffecten). De waarde van een dienst neemt toe naarmate het aantal gebruikers stijgt<sup>79</sup>. Dit effect wordt ook nog eens versterkt in zogenaamde multi-sided markten waarbij een dienst verschillende markten bedient. Zo biedt Google met haar zoekmachine een dienst voor consumenten, maar tegelijkertijd een platform voor adverteerders (het verdienmodel van Google). In deze dynamiek zijn er veel

---

<sup>79</sup> Varian, H. and Shapiro, C. (1999). Information Rules. Boston: Harvard Business School Press, Kindle eBook, Location 222 of 6135.

mogelijkheden voor nieuwe spelers om diensten te ontwikkelen en op te schalen, waardoor innovatieve startups snel kunnen groeien.

De verwachting is dat deze data gedreven innovaties in toenemende mate de capabilities van mensen zullen beïnvloeden (en in het bijzonder de gezondheid en de arbeidsparticipatie). We hebben in deze studie verschillende voorbeelden gegeven van zorginnovaties die op initiatief van spelers (bedrijven, burgers) ontwikkeld worden buiten het traditionele zorgdomein om. Dit geldt met name voor producten en diensten die gericht zijn op consumenten met een focus op preventie en participatie. Commerciële (vaak buitenlandse) spelers verzamelen en analyseren belangrijke databronnen (met name over gedrag en sociale interacties), waarmee zij belangrijke taken overnemen van publieke organisaties. Data die inzicht geven in de operationele activiteiten kunnen in theorie gebruikt worden voor het real-time toetsen van beleid en de uitkomsten daarvan kunnen weer gebruikt worden voor het aanpassen van operationele activiteiten. De gevolgen van data gedreven innovaties zijn divers en omvangrijk. Niet alleen leiden deze ongetwijfeld tot andere vormen van publiek-private samenwerking. Ook de relaties tussen burgers en hun lokale gemeenschap en de verhoudingen tussen burgers, professionals en beleidsmakers zullen ingrijpend veranderen.

Onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar de gevolgen van data gedreven innovaties is van eminent belang, omdat veel maatschappelijke effecten op voorhand niet duidelijk zijn. Daarnaast roept de grote impact van de 'data-ificatie' van de samenleving essentiële morele en filosofische vragen op over intermenselijke relaties en de verhouding tussen de staat, instituties en burgers.

## 7.4 Risico's

De hierboven beschreven dynamiek van data-gedreven innovaties brengen risico's met zich. Deze risico's zijn in de domeinen zorg en welzijn extra zwaarwegend vanwege de omgang met privacygevoelige informatie.

In een aantal gevallen druisen data analytics in tegen de kernwaarden van de bescherming van persoonsgegevens. Een van deze kernwaarden is de eerder besproken 'doelbinding'. Volgens deze kernwaarde mogen persoonsgegevens alleen gebruikt worden voor het oorspronkelijke doel waarvoor deze zijn verzameld. Big data analyses zijn al snel in strijd met doelbinding, omdat hierbij verschillende datasets in een nieuwe context worden gebruikt om allerlei patronen en inzichten te achterhalen die niet per se betrekking hoeven te hebben op de oorspronkelijke doelen van de dataverzamelingen (zoals de analyse van Twitter data om werkloosheid te monitoren).

De grootste gevaren van big data analyses hebben betrekking op het gebruik van profielen over individuen (veelal op basis van niet-openbare data analytics) met als doel bepaalde risicogroepen extra te belasten voor bepaalde voorzieningen of hen daarvan uit te sluiten. Zo biedt de technologie de mogelijkheid om de premies van een zorgverzekering te baseren op een genetisch gedragsprofiel. Wijkteams zouden met een set aan indicatoren over de veiligheid in een buurt kunnen bepalen op welke straten zij hun aandacht richten. Hoewel deze profielanalyses gebaseerd zijn op kansberekeningen waarmee aannames en voorspellingen worden gedaan, worden zij in de praktijk vaak gepresenteerd als zekerheden en wetmatigheden. Bovendien is de privacybescherming van burgers in het geding. Voor burgers is het vaak ondoorzichtig welke partijen welke data over hen

verzamen en analyseren, en hoe deze gegevensverzameling hun (kwaliteit van) leven beïnvloedt<sup>80</sup>. Het anonimiseren van data maakt het weliswaar mogelijk om de directe link tussen een persoon en een set van data te verbreken (zodat voldaan kan worden aan de wet bescherming persoonsgegevens), maar maakt het voor burgers onmogelijk om te achterhalen hoe bedrijven en overheden keuzes maken op basis van profielen van personen.

Een andere risico van (big) data analytics heeft betrekking op zowel de kwaliteit van data als de kwaliteit van de data analyses. Big data analyses wekken de schijn van objectiviteit en zekerheid omdat met reusachtige databestanden wordt gewerkt waarin vrijwel altijd statistisch relevante correlaties te vinden zijn. Desondanks is er een reële kans dat verkeerde conclusies worden getrokken uit de analyses<sup>81</sup>. In de praktijk is er vaak onvoldoende gelegenheid om kritische vragen te stellen over en onderzoek te doen naar de waarde en causaliteit van de gevonden correlaties. Bovendien zijn datasets soms onvoldoende representatief voor het doen van bepaalde uitspraken. Dit probleem doet zich vooral voor bij analyses van data van social networking services zoals Twitter en Facebook<sup>82</sup>. Eerder hebben we in hoofdstuk 3 het verkeerde gebruik van Twitter-data besproken in New York na afloop van de orkaan Sandy in 2010. Hulpdiensten maakten toen gebruik van de analyse van tweets om te bepalen welke hulp in welke gebieden nodig was. Deze dataset bevatten weinig gegevens over de zwaarst getroffen gebieden (door de beschadiging van het mobiele netwerk) en over de armste wijken (door het lage gebruik van smartphones en internet), waardoor de meest hulpbehoevende groepen buiten het zicht van de hulpverlening bleven<sup>83</sup>. Een ander probleem is dat de aannames en de algoritmen van de analyses vaak niet openbaar worden gemaakt, omdat bedrijven deze gegevens beschouwen als concurrentiegevoelige informatie. In de gezondheidszorg leiden problemen met de representativiteit van data en het gebrek aan transparantie van data analyses al snel tot twijfels bij professionals over de kwaliteit en betrouwbaarheid van digitale diensten zoals gezondheids apps. Deze twijfels vormen een belangrijke obstakel voor innovatie van de zorg<sup>84</sup>.

Het voorbeeld van Sandy toont aan dat data gedreven innovaties de sociale ongelijkheid kunnen bevorderen. Dit fenomeen wordt ook wel aangeduid met de term 'digital divides'. Het zijn vooral de kwetsbare doelgroepen (ouderen, lager opgeleiden en socio-economisch zwakkere groepen) die relatief weinig mogelijkheden hebben om over technologie te beschikken. Bovendien zijn deze groepen over het algemeen minder vaardig om de kansen van technologie te benutten. Het gevolg is dat de kwetsbare groepen ondervertegenwoordigd zijn in big data sets. Of zoals Mark Graham van de Oxford Internet Institute opmerkt: "[...] it is important to understand who produces and

---

<sup>80</sup> Richards, N., and King, J. (2013). Three Paradoxes of Big Data. In: 66 Stanford Law Review Online 41 (2013). Available at:

[http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=2325537](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2325537)

<sup>81</sup> Taleb, N. (2013). Beware the Big Errors of Big Data. In: Wired. Available at:

<http://www.wired.com/opinion/2013/02/big-data-means-big-errors-people/>; Manovich, L. (2011) Trending: The Promises and Challenges for Big Data. Available at:

[http://www.manovich.net/DOCS/Manovich\\_trending\\_paper.pdf](http://www.manovich.net/DOCS/Manovich_trending_paper.pdf)

<sup>82</sup> Engels, J. (2014) Wetenschappers trekken te snel conclusies uit sociale media. In: Trouw. Beschikbaar via: <http://www.trouw.nl/tr/nl/6700/Wetenschap/article/detail/3800354/2014/11/28/Wetenschappers-trekken-te-snel-conclusies-uit-sociale-media.dhtml>

<sup>83</sup> Crawford, K. (2013) The hidden biases in big data. In: HBR. Beschikbaar via: <https://hbr.org/2013/04/the-hidden-biases-in-big-data/>

<sup>84</sup> Dehzad, F., Hilhorst, C., de Bie, C. and Claassen, E. (2014) Adopting Health Apps, What's Hinder Doctors and Patients? Health, 6, 2204-2217. Beschikbaar via: <http://dx.doi.org/10.4236/health.2014.616256>

reproduces, who has access, and *who* and *where* are represented by information in our contemporary knowledge economy”<sup>85</sup>.

In de komende jaren blijft het risico bestaan op een verdere groei van de sociale ongelijkheid als gevolg van data gedreven innovatie. Uit een SCP-studie blijkt dat kwetsbare groepen steeds meer moeite ondervinden om te participeren in de maatschappij omdat de betekenis van technologie voor het maatschappelijk leven toeneemt. Dagelijkse activiteiten als internetbankieren, het verzorgen van online belastingaangiften en het reizen met de OV-chipkaart blijken voor velen te ingewikkeld te zijn<sup>86</sup>. Deze ontwikkeling staat haaks op een capability approach die de ontplooiing en maatschappelijke participatie van mensen tot doel heeft. Er zijn dan ook gegronde redenen om de maatschappelijke gevolgen van de (digitale) technologische ontwikkelingen en hun commerciële toepassingen nadrukkelijk te betrekken bij de maatschappelijke discussies en beleidsvorming over zorg en participatie.

## 7.5 Kansen voor iedereen

Ondanks de bovenstaande waarschuwende woorden willen we tot slot benadrukken dat technologie in principe grote kansen biedt voor het versterken van de capabilities van mensen. Deze kansen hoeven zich niet te beperken tot de hoogopgeleiden. Zo was de technologie van de industriële revolutie vooral gericht op het inzetten van laagopgeleiden in de productie. Technologie en innovatie kunnen laagopgeleiden ondersteunen om een betere maatschappelijke positie te verwerven, bijvoorbeeld doordat zij deel uitmaken van een door de WRR gepropageerd proces van ‘kenniscirculatie’<sup>87</sup>. In dit verband word ook wel het begrip ‘inclusive technology’ gebruikt. Hiermee wordt bedoeld het slechten van barrières in het gebruik van technologie met als doel de mogelijkheden ervan te vergroten voor alle lagen van de maatschappij<sup>88</sup>. Voor innovatieve oplossingen ontwikkeld voor mensen met een beperking heeft bijvoorbeeld het Britse Nesta een Inclusive Technology Prize ingesteld<sup>89</sup>. Bij de ontwikkeling van inclusieve technologie is het van belang van meet af aan de gebruikers, kennisinstellingen en geïnteresseerde marktpartijen te betrekken om de kans op brede implementatie zo groot mogelijk te laten zijn en financiering vanuit verschillende bronnen te waarborgen.

---

<sup>85</sup> Graham, M. (2010) The Knowledge Based Economy and Digital Divisions of Labour. Beschikbaar via: [http://www.geospace.co.uk/files/The\\_Knowledge\\_Based\\_Economy.pdf](http://www.geospace.co.uk/files/The_Knowledge_Based_Economy.pdf)

<sup>86</sup> Woittiez, I., L. Putman, E. Eggink en M. Ras (2014) Zorg Beter Begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Den Haag: SCP. Online: [http://www.scp.nl/Publicaties/Alle\\_publicaties/Publicaties\\_2014/Zorg\\_beter\\_begrepen](http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2014/Zorg_beter_begrepen)

<sup>87</sup> Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2013) Naar een lerende economie.

<sup>88</sup> Zie bijvoorbeeld: Pitula, K., Radhakrishnan, T. (2007) A Conceptual Model of Inclusive Technology for Information Access by the Rural Sector. Universal Access in Human Computer Interaction. Coping with Diversity. Lecture Notes in Computer Science Volume 4554, 2007, pp 243-252.

<sup>89</sup> <http://www.nesta.org.uk/project/inclusive-technology-prize>.