

Humaniteit en technologie in de zorg

*Filosofisch-theologische verkenningen over humaniteit in
relatie tot de toepassing van kunstmatige intelligentie, robotica,
protocollisering en standaardisering in de zorgpraktijk*

Richard Huijzer



Eburon
Utrecht 2022

De uitgave van dit boek werd mede mogelijk gemaakt door:
Stichting Aanpakken
Ridderlijke Duitse Orde Balije van Utrecht
Stichting Sormanifonds
Stichting Zonneweelde

ISBN 978-94-6301-365-9

Academische Uitgeverij Eburon, Utrecht
www.eburon.nl

Afbeelding cover: Corry Ammerlaan-van Niekerk, *De denkende mens*, Artihove
Omslagontwerp: Vormweij's Grafisch Ontwerpbureau
Redactie: Arian Verheij | Woord & Geschrift

Dichtregels gekozen uit 'Wij zullen noemen wat wij zien, elkaar',
C.O. Jellema, *Verzameld werk. Gedichten*, Amsterdam: Querido, 2005.

© 2022 R. Huijzer. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de rechthebbende.

Inhoudsopgave

Woord vooraf	13
Inleiding en onderzoeksopzet	15
De ontmoeting van technologie en humaniteit in de zorg	15
Opzet van dit boek	22
Een moreel geladen robot in de zorg?	26
Economie, techniek en objectivering in de zorg	28
Lotsverbondenheid tussen zorgvrager en zorgverlener	30
De bijdrage van filosofie en theologie aan de zorg	32
Verhouding van filosofie en theologie	34
Normativiteit en theologie	36
Auteur en lezers	38
DEEL I Vijf grondwoorden van humaniteit	41
HOOFDSTUK 1 Hoop	43
Inleiding	43
Ernst Bloch, <i>Das Prinzip Hoffnung</i>	44
Een immanente eschatologie, honger naar zingeving	44
Begrepen hoop en de concrete utopie in de zorg	46
Jürgen Moltmann, <i>Theologie der Hoffnung</i>	48
Het Rijk Gods breekt de toekomst open	48
Protocollisering van de hoop	49
De patiënt als imago Dei, lichamelijkheid en zingeving	50
De behoefte aan hoop in de zorgpraktijk: meetbare hoop en diepe hoop	52
Biologisch reductionisme en handelingsverlegenheid	52
Meetbare hoop en diepe hoop	53
Augustinus over hoop	59
Over de vrees voor de dood en de weg tot God	59
De metafysica van de geneeskunde	60

Theologie in het spoor van Augustinus	64
Thomas More en de zorg voor zieken in zijn utopische experiment	66
Praktische wijsheid in de zorg	66
Het gevaar van geprotocolliseerde barmhartigheid, ratio en hart	67
Conclusie en perspectieven	70
Cure, care, hoop en de opleiding van artsen en verpleegkundigen	70
HOOFDSTUK 2 Waardigheid	73
Inleiding	73
Giovanni Pico della Mirandola, <i>Rede over de menselijke waardigheid</i>	76
Waardigheid, vrijheid en verantwoordelijkheid	77
Systeemdwang en medemenselijkheid	77
De plaats van waardigheid in de taxonomie van de zorg	79
Jacobson: het gevaar van objectivering in de zorg	79
Bredenhof Heijkenskjöld: een verpleegkundig perspectief op waardigheid	81
Koksvik: waardigheid op de intensive care	83
Immanuel Kant en de categorische imperatief in de zorg	86
Waardigheid, autonomie en keuzevrijheid	86
De transcendente basis van waardigheid, geen marktprijs	87
Waardigheid als gave en opdracht	89
Waardigheid, wederkerigheid en lotsverbondenheid	90
Martha Nussbaum, de <i>capability approach</i> en haar waarde voor de zorg	91
Voorwaarden voor de organisatie van waardigheid in zorginstellingen	92
Bijbelse waardigheid	95
De barmhartige Samaritaan	95
Essentiële kwaliteit van leven	96
De transcendente bron van waardigheid	98
Conclusie en perspectieven	99
Waardigheid, aandacht voor kunnen en zijn in zorgberoepen	99
HOOFDSTUK 3 Vertrouwen	103
Inleiding	103
De veelkleurigheid van vertrouwen	103
Filosofische en theologische bronnen over vertrouwen	105
Niklas Luhmann, <i>Trust and power</i>	106

Persoonlijk en onpersoonlijk vertrouwen	107
Vertrouwen in systemen	108
Asymmetrie in de zorgrelatie en de rol van vertrouwen	110
Ervaren asymmetrie en onpersoonlijk vertrouwen	110
Ervaren symmetrie en persoonlijk vertrouwen	112
Dimensies van vertrouwen en het morele kompas	114
Emmanuel Levinas en 'de Ander'	117
Het gelaat van de Ander en onze morele verplichting	117
Omgaan met grenssituaties en interpersoonlijk vertrouwen	118
Uiterste kwetsbaarheid en morele gelijkwaardigheid	119
Kenosis: de ervaring van transcendentie in het contact met de ander	121
Knud Løgstrup, vertrouwen als ethisch appel	122
Ontologie, axiologie en theologie	124
Soevereine manifestaties van het leven	126
Techniek, kunst en de opleiding van artsen en verpleegkundigen	127
Conclusie en perspectieven	128
HOOFDSTUK 4 Moed	133
Inleiding	133
Paul Tillich, <i>The courage to be</i>	136
Het lege niets overwinnen	136
De plaats van moed in de theologie van Tillich	138
Moed in de zorg	139
Paul Tillich en de technologie	141
Michel Foucault over moed en waarheid	144
Rollo May over moed en scheppingskracht	145
Aristoteles, moed als deugd	147
Wetenschap, praxis, ethiek en moed	147
Moed en het juiste midden	149
Moed als waarde in zichzelf	151
Alasdair MacIntyre, een zoektocht naar het goede	152
Fronèsis, wijs handelen	152
Moed bij MacIntyre	153
Teleologie als pelgrimage	155
Excurs: Stanley Hauerwas, christelijke moed in de zorg	156
Conclusie en perspectieven	158

HOOFDSTUK 5 Compassie	161
Inleiding	161
Arthur Schopenhauer, van pessimisme naar compassie	164
Compassie is het beste wat men er in dit leven van kan maken	164
Praktische mystiek	166
Schopenhauer over zorg, compassie en emotie	167
Thomas Merton, de leerschool van compassie	169
Compassie en verbinding	169
Collectiviteit en gemeenschap	170
Technologie en ethiek, activiteit en contemplatie	172
Compassie als geheim	173
Door ontferming bewogen, Bijbelse noties	176
Hôtel-Dieu	176
Mijn compassie	178
Paul Ricoeur, Oneself as another	180
Vriendschap als verhouding tot de ander	180
De verhouding tot de lijdende medemens	181
Compassie en distantie	183
Conclusie en perspectieven	185
DEEL II Humaniteit en technologie	189
HOOFDSTUK 6 Kunstmatige intelligentie: diagnostiek en robotica in de zorg	191
Inleiding	191
Xiaoice in China	195
Kunstmatige intelligentie: machine learning	197
Zelflerend vermogen	197
Gesuperviseerd en ongesuperviseerd leren	199
Brengt machine learning ons bij de bron van het brein?	200
Kunstmatige intelligentie: deep learning	201
Het menselijk brein	201
Detectie en betekenisverlening	202
De lagen van een kunstmatig neurale netwerk	203

Dataverwerking in deep learning	207
AlphaGo en AlphaZero	209
Toepassingen in de geneeskunde: diagnostiek	212
Radiologie	215
Diagnosticering van alzheimer	216
Dermatologie	217
Toepassingen in de zorg: robotica	219
Belichaamde kunstmatige intelligentie en robotpsychologie	221
Paro	224
Zora	228
Nao	229
Hoe menselijk kan een robot zijn?	231
De filosofie van robotica en kunstmatige intelligentie	232
Peter Paul Verbeek, technologie als menselijk lot	233
De ontologische relatie tussen mens en machine	237
Designing humanity	239
Mind design en intentionaliteit	241
Mind design en intuïtie	244
Kelly's Technium	245
Het belang van een interdisciplinair ontwerp	247
Conclusie en perspectieven	249

HOOFDSTUK 7 | **Levensverhaal, technologie en identiteit** 253

Inleiding	253
Grenzen bij de inzet van de zorgrobot	257
Een 'menselijke' robot?	257
'Geestelijke vermogens' van robots nog ontoereikend	260
Een mens te zijn op aarde	263
Paul Ricoeur over zorg en humaniteit	265
Mens tot het einde	265
De patiënt als persoon, het ipse-aspect van identiteit	267
De patiënt als persoon, het idem-aspect van identiteit	269
Idem en ipse, de bredere discussie	272
De narratieve identiteit van de patiënt	274
Twee vormen van kennis in de zorg, het belang van opleiding	278
De artseneed	278

'Explanation' en 'understanding' bij Ricoeur	281
We hebben hem (bijna) menselijk gemaakt	284
Ze kunnen het vast wel. Maar willen we dat?	284
Contextgevoeligheid	286
Ons levensverhaal en de grote verhalen van toen en nu	290
Oriëntatie	290
Een groot verhaal van nu: vooruitgangspessimisme	293
Een groot verhaal van nu: vooruitgangsoptimisme	295
Verhalen van toen voor nu: bid en werk	296
Kunstmatige intelligentie en levensvragen	299
Alan Turing: de Turing-test	300
John Searle: de Chinese kamer	301
De mens en zijn levensverhaal	304
Integratieve ervaringen en de zin van ons levensverhaal	304
Grote en kleine verhalen	306
Conclusie en perspectieven	309
Adaptatie en attestatie, tijdgeest en humaniteit	309
Verwarring van humaniteit en technologie	311
Een nieuw non-binair paradigma van humaniteit en technologie?	313
Epiloog	315
De mens als wonder	315
Dankwoord	319
Bibliografie	321

Woord vooraf

door *Martijn de Groot, Radboud Health Innovation Labs*

Van oudsher heeft de mensheid een relatie met technologie. Vanaf de eerste steen die als werktuig diende tot de huidige ontwikkeling van slimme algoritmes. Generaties lang gebruikten mensen technologie om hun spierkracht en denkkraft te vergroten. Zo heeft de mensheid haar omgeving kunnen manipuleren, haar leefwereld naar de hand kunnen zetten en ongekende vooruitgang geboekt in haar strijd tegen ziekte en verval. Elke technologische doorbraak uit het verleden heeft schoksgewijs een nieuw tijdperk voor de mensheid ingeleid. De hedendaagse ontwikkelingen vallen onder de vierde industriële revolutie, die in essentie gaat over digitale technologie en data. Net als alle andere revoluties gaat deze gepaard met zowel ongekende vooruitgang als existentiële vraagstukken. Eén van de vragen die de huidige revolutie van mens en technologie bijzonder maakt, is de vraag wie wat bepaalt. Is de invloed van technologie op de mens inmiddels niet groter dan onze invloed op diezelfde technologie? Wat is de rol van technologie en de betekenis van data bij het beïnvloeden van menselijke beslissingen? Markeert deze tijd een kantelpunt? Vult technologie de mens aan of nemen antropomorfe technologische hoogstandjes zoals robots en kunstmatige intelligentie het langzaam van ons over? Kortom, wat is de relatie van de mens en de toenemende invloed en betekenis van de hedendaagse technologie?

Redenen genoeg voor Richart Huijzer om met deze vragen als startpunt een verkenning te doen naar de relatie van humaniteit en technologie in de gezondheidszorg. Want als er één plek is waar mens en technologie bij elkaar komen, dan is het wel op het snijvlak van ziekte en zorg. Deze verkenning heeft geresulteerd in een helder, informatief en inspirerend boek. Een echte aanrader voor iedere geïnteresseerde leek. Een must-read voor studenten in het (para)medische, verpleegkundige of biomedische hoger onderwijs. Richart Huijzer neemt de lezer aan de hand, langs een rijke geschiedenis van wijsgerige en theologische inzichten. Met veel gevoel beschouwt hij vijf grondwoorden voor de humaniteit in de zorg: hoop, waardigheid, vertrouwen, moed en compassie. Deze waarden zullen bij menig een in het tumult van onze moderne technocratie naar de achtergrond zijn verschoven, maar ze krijgen in dit boek nieuw leven ingeblazen. Met dit eerste deel legt de auteur een inspirerende en krachtige basis, om de lezer vervolgens in het tweede deel mee

te nemen in de ontwikkelingen op het gebied van robotica en kunstmatige intelligentie. Toegankelijk en opbouwend gidst Huijzer de lezer langs visionaire denkers, doorbraken, praktische theorieën, vooruitgangspessimisten en vooruitgangsoptimisten. Ondertussen wordt verhelderd hoever de ontwikkelingen op het gebied van robotica zijn en wat kunstmatige intelligentie wel en niet is. De verkenning van de moderne wereld werkt toe naar een synthese tussen humaniteit en technologie. Geen nieuw paradigma maar een wijsgerige duiding van de relatie tussen mens en machine, zoals deze zich onder onze ogen ontvouwt in de 21e eeuw. Eén ding mag duidelijk zijn: de mens is geen machine en de machine zal geen mens worden. Wel zijn de mensheid en technologie in de loop van de geschiedenis onlosmakelijk met elkaar verbonden geraakt. Het is aan de mens om hier betekenis aan te geven. En er is geen beter begin dan te starten met het lezen van dit boek.

Inleiding en onderzoeksofzet

De ontmoeting van technologie en humaniteit in de zorg

Dit boek gaat over humaniteit en technologie in de zorg. Onder humaniteit versta ik in dit boek de typisch menselijke eigenschappen zoals het kunnen ervaren van compassie en het leven vanuit hoop. Ik werk dat in dit boek uit aan de hand van een vijftal grondwoorden die in de zorg een grote rol spelen. De humaniteit breng ik in dialoog met de technologie, waaronder ik in dit boek versta: technologische ontwikkelingen waarbij men probeert menselijk vermogens na te bootsen of te verbeteren, en in te zetten in de zorg. Denk aan de zorgrobot met menselijke trekken of aan de computer die het diagnosticerend vermogen van de arts lijkt te evenaren of te overtreffen. In de zorg worden kunstmatige intelligentie en robotica steeds vaker ingezet. Daarbij horen ook de processen van protocollisering en standaardisering. Deze beide laatste begrippen zal ik vooral in deel I in relatie brengen tot humaniteit. Protocollisering en standaardisering horen bij de technologisering. Het zijn als het ware vroege en meer rudimentaire vormen daarvan. Een overeenkomst tussen deze drie begrippen ligt in het bewerkstelligen van handelingsvoorschriften van het type 'als dit, dan dat'. Een andere overeenkomst is dat deze begrippen de oplossing van het individueel menselijk tekort nastreven. Het handelingsvoorschrift is gestolde kennis van velen, de computer ziet meer en sneller dan een mens, en de robot is nooit moe. Protocollisering, standaardisering en technologisering overstijgen zo de beperkte menselijke subjectiviteit en hebben in de zorg gezamenlijk het vermogen tot objectivering van de patiënt op een zeer hoog peil gebracht. Daarbij is het tevens van belang te beseffen dat deze processen al heel lang gaande zijn en feitelijk verweven zijn met de ontwikkeling van de beschaving.

In deel II ligt het zwaartepunt op de technologisering. Daar breng ik de humaniteit in relatie met de technologie. Dan gaat het om met elkaar verbonden processen als het gebruik van data in diagnosestelling en over de toenemende toepassing van kunstmatige intelligentie en robotica in de zorg. Daarbij wil ik meteen duidelijk maken dat ik humaniteit en technologie niet zie als twee strikt van elkaar gescheiden werelden. In de loop van dit boek zal blijken dat technologie en humaniteit niet tegenover elkaar staan maar intens met elkaar verweven zijn – in de woorden van

Peter-Paul Verbeek: ‘Mensen zijn door en door technologisch bemiddelde wezens.’¹ Feitelijk zou je de humaniteit en de technologie gezamenlijk en geheel met elkaar verweven moeten beschrijven en niet als twee tegengestelde polen. Dat vergt echter een nieuw paradigma dat ik nog onvoldoende beheers – paradigma opgevat als een geheel van niet geproblematiseerde opvattingen binnen een wetenschapsgebied dat het denkkader vormt van waaruit de discipline opereert. De wijze waarop ik de stof nu behandel is dus geen keuze. Het is een gevolg van het gegeven dat ik het (nog) niet beter kon doen. Feit is dat het levensverhaal van patiënten en hun naasten, maar ook dat van zorgverleners, zich – zeker in de wereld van een academisch ziekenhuis waar ik jarenlang werkte – afspeelt in een high-tech context. Ik probeer u in dit boek mee te nemen op een zoektocht naar de humaniteit binnen die context en naar de uitdaging, die humaniteit vast te houden en te versterken. Daarbij zal ook de vraag aan de orde komen wat voor technologische ontwikkeling we nastreven – voorzover een keuze daarin überhaupt bestaat, omdat de technologie ook haar eigen gang lijkt te gaan. De sturingsruimte lijkt klein. Maar het is onze plicht daar actief mee bezig te zijn en het interdisciplinaire gesprek te zoeken.

In gesprek met verschillende auteurs ben ik op zoek gegaan naar het nieuwe paradigma, waarbinnen humaniteit en technologie echt gezamenlijk beleefd en doordacht kunnen worden, maar gevonden heb ik het nog niet. Een aantal van deze auteurs zal ik in dit boek aan het woord laten. Iedereen die zich bezighoudt met filosofie van de techniek is schatplichtig aan Martin Heidegger. Voor hem is technologie ‘onthulling’, een pad naar het ervaren van de kern van onze menselijke existentie en dus bij uitstek verbonden met onze humaniteit: ‘Technology is a mode of revealing. Technology comes to presence in the realm where revealing and unconcealment take place, where *aletheia*, truth, happens.’² Een denker als Don Ihde, die het zeker niet in alles eens is met Heidegger, sluit hier in zijn verwerking van Heideggers gedachtegoed nauw bij aan: ‘On the ontological level, technology is a certain way of experiencing, relating to and organizing the way humans relate to the natural world.’³ Dat humaniteit en technologie dicht bij elkaar horen en op een bepaalde manier verweven zijn is mij duidelijk geworden. En al is het me dan nog niet gelukt om ze werkelijk in een nieuw paradigma samen te brengen, de beide lijnen zullen elkaar in dit boek vaak nauw raken. Ik twijfel ook nog of een dergelijk paradigma helemaal recht zou doen aan de diepste kern van humaniteit. Op dat punt ben ik ook zelf nog op zoek en neem ik u op mijn tocht mee.

1. Verbeek 2011, 57.

2. Heidegger 1997, 13.

3. Ihde 2010, 60.

Ik vind het van groot belang de verwevenheid van humaniteit en technologie ook vanuit de geesteswetenschappen grondig te doordenken. Dat gebeurt te weinig, zeker met het oog op de zorg. De filosofie heeft op dit punt al een veel rijkere traditie opgebouwd dan de theologie, die in haar reflectie de samenhang tussen theologie en technologie, in de betekenis van de nabootsing van menselijke vermogens, nog nauwelijks aandacht heeft gegeven. Een prettige uitzondering is het artikel ‘Zorg tussen technologie en theologie’ van Martin Walton en Elisabeth Posthumus Meyjes, waar zij stellen: ‘Het betrekken van de zorg in het gesprek tussen technologie en theologie laat zien welke waarden met goede techniek behartigd worden, en welke dilemma’s die de toepassing van techniek oproepen, om theologische doordenking vragen.’⁴ Dit boek is een bijdrage aan het opvullen van die leemte, in de hoop dat ook de dialoog tussen technologen, artsen, verpleegkundigen en geesteswetenschappers daardoor wordt versterkt. Hoe meer men elkaar weet te vinden, hoe beter dat is voor patiënten en dat zijn we allemaal weleens.

Dit boek gaat dus over de relatie tussen humaniteit en een specifiek aspect van de technologie in de zorg, namelijk die ontwikkelingen waarbij geprobeerd wordt, menselijke vermogens na te bootsen of te verbeteren. Maar er zijn natuurlijk veel meer technologische mogelijkheden die de zorg ingrijpend veranderen. Technologische ontwikkelingen hebben de zorg al enorm verbeterd en dat proces gaat in snel tempo verder. De kansen op een langer leven in goede gezondheid zijn daardoor sterk toegenomen. Denk aan biotechnologische doorbraken als Crispr-Cas,⁵ waarmee het erfelijk materiaal in het DNA van virussen, bacteriën of cellen kan worden gewijzigd door het bewerken van genetische informatie. Daar gaat dit boek echter niet over. Ook gaat dit boek niet over de introductie van *augmented* dan wel *virtual reality* in de zorg, waarbij onder meer gewerkt wordt aan technieken om patiënten via een *augmented reality* bril een bepaald lichaamsdeel of orgaan te kunnen laten zien en vooral ervaren. Dit boek gaat ook niet over de spectaculaire ontwikkeling rond het 3D-printen, waarmee bijvoorbeeld in de toekomst botten, gewrichten en protheses en misschien zelfs organen kunnen worden geprint. Ook gaat dit boek niet over de toepassing van *e-health* waarbij patiënten en artsen via webapplicaties en mobiele apps op afstand kunnen communiceren en waarbij met behulp van *wearable*

4. Walton en Posthumus Meyes 2019, 43. Er is vanuit de theologie wel aandacht voor de medisch-ethische vragen rond de technologische mogelijkheden rond geboorte en dood. Zie ook het werk van Theo Boer, die veel publiceerde rond vraagstukken van euthanasie, bijvoorbeeld Boer 2018.

5. De term Crispr staat voor *Clustered regularly interspaced short palindromic repeats*. Crisprs zijn kleine eenheden van codes in het DNA. Cas is een enzym.

devices zelfcontrole en monitoring mogelijk wordt. Dit boek gaat ook niet in op de opkomende techniek van 'learning materials' waarbij het vermogen tot intelligentie wordt ingebouwd in materiaal zoals bijvoorbeeld kleding, die in staat is om afhankelijk van het weer te verkoelen of te verwarmen.⁶ De onderzoeksgroep van de Twentse hoogleraar nano-electronica Wilfred van der Wiel merkt op: 'Het zou prachtig zijn als we bijvoorbeeld implantaten kunnen maken die meevoelen met het lichaam, of materialen die na een hersenbeschadiging functies van het brein kunnen overnemen.'⁷ Dit boek gaat ook niet in op een indrukwekkende ontwikkeling als *human enhancement* zoals we die in de militaire wereld onder meer bij DARPA, het onderzoekscentrum van het Pentagon, zien opkomen en die gericht is op de 'verbetering' van soldaten door een fysieke samensmelting van mens en technologie, bijvoorbeeld door bij een soldaat een hersenimplantaat in te bouwen dat hem of haar stressbestendiger maakt.⁸ Al deze aspecten van technologie zijn fascinerend en zullen ook de inrichting van de zorg van de toekomst in hoge mate bepalen. Ze verdienen stuk voor stuk een grondige doordenking vanuit de geesteswetenschappen. Maar gegevens als de tijd die ik voor dit boek ter beschikking had en de omvang van dit boek leggen nu eenmaal beperkingen op. Daarom komen dergelijke belangrijke onderwerpen hooguit zijdelings voorbij.

De harde vergelijking van grote hoeveelheden data die door technologie mogelijk is geworden hebben de levenskansen van patiënten sterk vergroot. Mensen lijken als organismen immers op elkaar. Datavergelijking verhoogt het niveau van objectieve kennis van ziektebeelden, verruimt behandelingsmogelijkheden, en redt zo levens. Dat is fantastisch. Monitors houden de fysieke conditie van patiënten in de gaten maar ook in diagnosestelling en behandeling wordt steeds meer verwacht van de zich in een hoog tempo ontwikkelende technologische vooruitgang. Grote bedrijven als Philips leveren hoogwaardige medische apparatuur en investeren voor vele miljoenen in technologische innovatie en research voor de zorg van morgen. Vermaarde kenniscentra als het Massachusetts Institute of Technology doen onderzoek naar de toepassing van computertechnieken als *deep learning* met het oog op de ontwikkeling van hightech zorg. De zorg voor onze kinderen en kleinkinderen zal door deze technologische mogelijkheden worden bepaald.

Al deze ontwikkelingen in en om de zorg verdienen degelijk denkwerk. Elke dag zijn talloze en veelal kwetsbare mensen immers afhankelijk van zorg. Elke dag

6. Vgl. hierover Liu e.a. 2020, 590.

7. Schoonen 2021, 17.

8. Ook het Nederlandse Ministerie van Defensie is hiermee bezig, zie Ministerie van Defensie 2020, 20.

werken heel veel verpleegkundigen, artsen en paramedici met hart en ziel in de zorg. Opgeleid als theoloog en filosoof met een bijzondere belangstelling voor wetenschapsleer en ethiek kwam ik uiteindelijk als geestelijk verzorger en ethicus terecht in de wereld van de zorg. Jarenlang werkte ik in een academisch ziekenhuis. De ontmoetingen met patiënten en hun naasten en de samenwerking met artsen en verpleegkundigen, ethici, psychologen, geestelijk verzorgers en vele anderen in dit ongelooflijk boeiende werkveld met zijn razendsnelle innovaties hebben mij vaak aan het denken gezet.

Naast de technologische revolutie in de zorg die zich voor onze ogen voltrekt viel mij nog iets op. Ik merkte meer en meer hoe belangrijk het contact van mens tot mens in de zorg is. Veel patiënten bewaren bijzondere herinneringen aan een dokter of verpleegkundige die luisterde en medemenselijkheid betoonde. Vaak is dat zelfs het enige dat patiënten en hun naasten echt bijblijft. Dan gaat het om het eeuwenoude menselijke gebaar van troost en compassie. Zo vaak ben ik er in mijn werk als geestelijk verzorger en ethicus direct of indirect getuige van geweest hoeveel indruk de oergebaren van medemenselijkheid maken op allen die zorg nodig hebben en daarvan afhankelijk zijn. Dan gaat het om het vermogen tot luisteren naar een uniek levensverhaal; om oog hebben voor de waardigheid van kwetsbare mensen; om de kunst om te gaan met het menselijk drama en de menselijke tragiek en ernaar te luisteren zonder meteen te handelen; om het vermogen tot subjectivering, om het besef dat elke patiënt een uniek mens is met een eigen levensverhaal. En om het vermogen om de hoop van patiënten en hun naasten te zien en de moed om daarmee om te gaan. In de jaren dat ik in de zorg werkte zag ik verpleegkundigen en artsen aan het werk en ervoer ik wat het met patiënten deed als zij juist door hen werden gezien. Als juist degenen die voor hen zorgden en in wier handen zij hun leven legden blijkt gaven van het besef dat een uniek mens aan hun zorgen was toevertrouwd.

Tijdens de coronacrisis werd dit in veel ziekenhuizen bij uitstek voelbaar. In een artikel in *Elsevier Weekblad* worden ervaringen op de IC in het Venlose VieCuri ziekenhuis beschreven: 'Voor verplegend personeel op de IC's is het contact met de familie een wezenlijk onderdeel van hun werk. Maar soms weten ze niets over degene die daar in coma ligt. Daarom werden er in VieCuri kaarten ingevuld over een patiënt die niets over zichzelf kan vertellen. Dat noemen ze een kennismakingsplacemat. "Een soort grote ID-kaart met zoveel mogelijk persoonlijke informatie", zegt intensiviste Jannet Mehagnoul. "Er staan foto's op, zodat we de persoon zien die bij dat lichaam hoort. Dan weten we met wie we te maken hebben, dat er een gezin is, werk, hobby's. Zo komt een patiënt tot leven, anders ligt daar een lichaam

zonder persoonlijkheid.”⁹ Ik zal in dit boek regelmatig raken aan de persoonlijke dimensie van de zorg, dus aan datgene wat individuele zorgverleners voor patiënten kunnen betekenen. Maar ook zal ik met regelmaat laten zien dat de zorgorganisatie als geheel er toe doet. Dat de cultuur die in een zorginstelling heerst van belang is. Ik ben me ervan bewust dat de observaties die ik in dit boek met u als lezer deel zich dus op verschillende niveaus afspelen, het persoonlijke en het systemische. Maar beide acht ik belangrijk. De opzet die ik voor dit boek heb gekozen maakt dat ik deze beide niveaus niet separaat behandel. Ze lopen door elkaar heen, net zoals dat in de zorg het geval is en ervaren wordt, zowel voor patiënten en hun naasten als voor zorgverleners.

Soms lijken de twee hoofdlijnen van dit boek, de technologisch-objectieve en de menselijk-subjectieve zich in de zorg los van elkaar te ontwikkelen. Die twee lijnen, technologie en humaniteit hielden mij in toenemende mate bezig. De waarde van beide realiseerde ik mij ook steeds meer. Maar soms ontmoeten ze elkaar ook expliciet, bijvoorbeeld in een moreel beraad, waar vaak de vraag op tafel ligt of alles wat we objectief nog zouden kunnen doen ook subjectief bezien voor deze patiënt met dit levensverhaal nog wel gedaan moet worden. Ik heb veel van deze morele beraden mogen leiden en heb ervaren hoe goede zorg, die bestaat uit het juiste evenwicht tussen wat technisch mogelijk is en wat uit menselijk oogpunt wenselijk is, juist daar in gezamenlijkheid tot stand kwam. In dit boek komen deze beide denklijnen in de zorg, de technologisch objectiverende en de menselijk subjectiverende, samen. Die ontmoeting is noodzakelijk want de relatie tussen technologie en humaniteit is nooit af en vraagt steeds om nieuwe keuzes.

In de militaire wereld, die vaak voor loopt op de burgermaatschappij als het gaat om samengaan van mens en techniek, wordt dat ook gevoeld. Bij militaire operaties zoals bijvoorbeeld de noodlottige luchtaanval op Hawija in 2015 komt steeds de vraag naar voren wat de menselijke factor moet zijn. Elke operatie kent een zogeheten RCH, een *red card holder*. De RCH is de laatste die beslist over het al dan niet doorgaan

9. Interview met onder anderen intensiviste Jannet Mehagnoul in Wytzes 2020, 18. Het belang van de aandacht voor de persoon van de patiënt in de hoogtechnologische omgeving van een IC wordt ook benoemd door Suzanne Willemse in haar onderzoek naar de betekenis van ‘spiritual care’ op een IC. Willemse e.a. 2018, 584: ‘Intensive care units (ICUs) are dominated by technical medical resources and equipment; the monitoring of vital functions has become the cornerstone of the healing process. Patients and relatives frequently feel abandoned in this technologically advanced environment. As soon as an ICU patient wakes up, feelings of being alone with their doubts, worries, or even agony easily arise. A common feature of ICU patients is that they are no longer able to communicate in the usual way, due to their illness or treatment (sedation and intubation). Such a situation requires special communication skills, patience and intuition from relatives and caregivers.’

van een militaire aanval, waarbij het altijd cruciaal is te vermijden dat burgers slachtoffer worden van de operatie. De militaire bedrijfsvoering robotiseert. Kunstmatige intelligentie rukt op in de wapentechnologie. In een interview in *Elsevier Weekblad* met onder andere enkele rodekaarthouders komt de vraag naar het belang van de menselijke factor aan de orde: 'Is de RCH straks een computerprogramma? Of fungeert de rodekaarthouder straks als laatste menselijke sluis in geautomatiseerde wapensystemen? Een RCH zegt: "Ik denk dat je altijd een ervaren man in de lus moet hebben. Iemand met een geweten dient als laatste te beslissen."¹⁰ Het belang van de rodekaarthouder bij militaire operaties komt overtuigend naar voren in de door Gavin Hood geregisseerde film *Eye in the Sky* uit 2015,¹¹ waar het dilemma tussen een precisiebombardement en humaniteit wordt neergezet. Rob Bauer, tot mei 2021 Commandant der Strijdkrachten, zei hierover in een interview in *Elsevier Weekblad*: 'We hebben mensen nodig die de computer goede vragen stellen. Ict'ers met kennis van big data en kunstmatige intelligentie die óók de vragen snappen van hun collega's in de uniformen van landmacht, marine en marechaussee. Ze doorzoeken snel 600 terabyte aan informatie en antwoorden in 200MB via een satelliet.'¹²

Vragen naar de verhouding tussen mens en techniek zullen de komende jaren bij de toename van de technologische mogelijkheden ook in de zorg een grote rol spelen. Het is prachtig wanneer een technologische ontwikkeling als de toepassing van kunstmatige intelligentie in de zorg terrein wint. Dat is de toekomst en het zal de mindset van toekomstige generaties artsen, verpleegkundigen en paramedici ingrijpend veranderen. Denk aan zorg op afstand, maar denk ook aan diagnosestelling op basis van algoritmes, de inzet van robots en zelfs aan de nu nog niet bestaande maar wel heel goed denkbare robot-huisarts. Maar net als in de militaire wereld moeten we ons bij deze stormachtige ontwikkeling steeds de vraag blijven stellen naar de rodekaarthouders in de zorg. Wat moet de rol van de menselijke factor blijven? Dat die menselijke factor van groot belang is vindt ook Sabine Roeser, hoogleraar ethiek aan de Technische Universiteit Delft en lid van de wetenschappelijke beraadsgroep van de Gezondheidsraad: 'Dat je dataverwerking delegeert aan Artificial Intelligence is prima, als er maar een toetsing door een mens is, die kan kijken: klopt dit nog wel?'¹³

Het lijkt mij belangrijk om deze vraag vanuit de geesteswetenschappen te doordenken om zo een bijdrage te leveren aan het zoeken naar de balans tussen

10. Vrijzen 2020, 41.

11. [imdb.com/title/tt2057392](https://www.imdb.com/title/tt2057392).

12. Vrijzen 2021, 43.

13. Dros 2021, 8.

humaniteit en technologie in de zorg van de toekomst. Daarbij word ik ook gestimuleerd door de onderzoeksagenda voor het domein geestelijke verzorging zoals die in opdracht van de Commissie Wetenschap van de beroepsvereniging van geestelijk verzorgers VGVZ voor de komende jaren is opgesteld. De agenda stelt onder meer: ‘In de zorg zien we een stormachtige invoering van hoogwaardige technologie. Dit betreft niet alleen observatie en e-health applicaties maar ook invoering van robotica om werk uit handen van mensen te nemen. Het fenomeen robotica roept niet alleen de vraag op naar de mogelijkheden en beperkingen die robots hebben om de aandachtsfunctie van de geestelijk verzorger in te vullen, maar ook de vraag naar de morele aspecten van vervanging van mensen door apparaten. Wat betekent dit voor de definiëring van de zorgrelatie? Deze ontwikkeling vraagt om bezinning op technische toepassingen als mogelijkheid en op fundamenteel antropologische en zorgethische categorieën.’¹⁴ Daarbij is het voor mij duidelijk dat het niet gaat om technologie of humaniteit maar om technologie en humaniteit. Dat is de samenhang die ik zie als blauwdruk voor de toekomst van de zorg. Zo wil dit boek een geesteswetenschappelijke bijdrage zijn aan de zorg van morgen.

Opzet van dit boek

Dit boek bestaat uit twee delen. In deel I worden vijf belangrijke grondwoorden voor de humaniteit in de zorg besproken. In deel II gaan we in op de betekenis van die grondwoorden voor de grondhouding waarmee wij als zorgprofessionals ons vak uitoefenen, met name in relatie tot technologie. De geesteswetenschappen hebben een lange traditie als het gaat om de doordenking van wat goede zorg is. Denk bijvoorbeeld aan voor de zorg kenmerkende woorden als waardigheid en compassie. Zo kwam ik op de gedachte hoe mooi het zou zijn om het werk van grote denkers, van filosofen en theologen uit verschillende tijdperken, te betrekken op de hedendaagse technologische mogelijkheden in de zorg. Dit boek is daarvan het resultaat. Het probeert de stemmen van grote denkers uit heel verschillende tijden in gesprek te brengen met de ontwikkelingen zoals die zich in de moderne zorgpraktijk voordoen – of anders gezegd, het orkest van de humaniora te laten spelen op het podium van de hedendaagse technologische dynamiek in de zorg. Wat gebeurt er dan?

In deel I gaan we in vijf hoofdstukken achtereenvolgens in op vijf grondwoorden waarin het overkoepelende begrip humaniteit concreet wordt: hoop, waardigheid,

14. Schuhmann e.a. 2019, 24.

vertrouwen, moed en compassie. Eén van deze vijf, moed, hoort bij de vier kardinale deugden die we kennen uit de oudheid. Ik heb het gekozen omdat ik in mijn werk in de zorg de waarde en de betekenis ervan heb gezien. De moed om de ziekte onder ogen te zien en de moed om ermee om te gaan. Hoop staat bekend als een van de drie christelijke deugden. Als er één woord is dat ik vaak heb gehoord in mijn jaren in de zorg dan is het wel hoop. De hoop die vaak letterlijk doet leven. Waardigheid neemt een grote plaats in, zowel in de filosofie als in de theologie maar ook in de praxis van de zorg. Het is een woord dat centraal staat in zowel het Handvest van de Verenigde Naties als het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie. Vertrouwen koos ik omdat ik de waarde daarvan zag in mijn werk in de zorg. Het vertrouwen dat mensen stellen in hun arts en in de verpleegkundige die voor hen zorgt. Compassie, ten slotte, is bij uitstek een verbeelding van het oerthema van 'de zorg voor de ander'.

Wat betekenen deze woorden als we ze vanuit de filosofie en de theologie toepassen op het veld van de zorg? Ze stellen vragen bij het gangbare discours in de zorg; het zijn woorden van een andere orde maar daarom niet minder belangrijk. Op welke wijze kan een analyse van dergelijke, nauwelijks meetbare maar wel richtinggevende en daarmee werkzame grondwoorden het huidige dominante paradigma van de zorg, gericht op objectiveerbare parameters, verrijken? In deel I zal regelmatig, als een rode draad, blijken dat op zichzelf zeer waardevolle processen als protocollisering en standaardisering een moeizame verhouding hebben met de ongrijpbare en trage woorden uit de geesteswetenschappelijke traditie. Soms probeert men deze woorden toch te meten en te objectiveren, maar kan dat wel? In elk hoofdstuk van deel I komt een grondwoord aan de orde. We laten per grondwoord invloedrijke auteurs uit verschillende tijdvakken aan het woord en steeds verbinden we hun werk met de actualiteit van de zorg. Ook laat ik naast deze 'hoofdrospelers' telkens veel ruimte aan andere auteurs zodat een breed dialogisch speelveld van reflectie ontstaat.

In deel II gaan we in op de betekenis van een grondhouding van humaniteit in de zorg in relatie tot de technologische ontwikkelingen. Daarbij stellen we ons de vraag wat er vanuit de grondwoorden van deel I gezegd kan worden over de *grondhouding* in de zorg? Een grondhouding krijgt alleen maar gestalte in concrete mensen, in artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners. Je kan het wel opnemen in de missie van een instelling, en ook dat is belangrijk, maar uiteindelijk krijgen woorden als moed, vertrouwen en compassie pas betekenis in de relatie tussen mensen. Artsen, verpleegkundigen en andere zorgmedewerkers zullen steeds de invloed van protocollen en standaarden ervaren. Dat gaat als het ware vanzelf en dat is voor goede zorg belangrijk. Maar hoe internaliseer je waardigheid, hoop en compassie? Dergelijke

woorden krijgen betekenis en komen tot leven in de zorgrelatie met patiënten en hun naasten, daar waar mensen elkaar ontmoeten.

Dat brengt ons meteen bij een vraagstuk van de nabije toekomst waarin technologie, digitalisering en robotica steeds belangrijker zullen worden in de zorgpraktijk. Kan een robot deze woorden die de humaniteit verbeelden, tot leven brengen? Kan een robot menswaardige zorg realiseren en dus overnemen van mensen? Een robot is geen mens. De indrukwekkende diagnostiek van een computer heeft geen menselijk inlevingsvermogen. Een robot is de ultieme vorm van protocollisering, die zich bij de vraag wat wel en niet kan, wat wenselijk is, door data laat leiden en niet door menselijkheid. Dat is niet zonder gevaar. De indringende documentaire *Coded Bias* van Shalini Kantayya uit 2020 over robot-racisme laat zien hoe kunstmatige intelligentie een robot onbedoeld leert te discrimineren:¹⁵ arme en zwarte mensen blijken disproportioneel last te hebben van de schaduwkanten van kunstmatige intelligentie en algoritmen. De rechterlijke macht begint zich daarvan geleidelijk aan bewust te worden. In 2020 oordeelde de rechtbank dat de algoritmen van het dan toe door de overheid gebruikte fraude-opsporingsprogramma *SYRI* te ondoorzichtig waren en dat de privacy van burgers te zeer geschonden werd.¹⁶ De hele maatschappij krijgt in toenemende mate te maken met soms onvoorziene nadelen van computersystemen. Het derde kabinet-Rutte trad in januari 2021 af vanwege de zogenoemde ‘toeslagenaffaire’, waarbij duizenden ouders door de Belastingdienst om uiterst twijfelachtige redenen als fraudeur waren aangemerkt. Computersystemen speelden hierin een grote rol; de mens werd vermalen door de machine. Tijdens de hersteloperatie moest de verantwoordelijk staatssecretaris ‘opbiechten dat 1750 ouders mogelijk ten onrechte zijn afgewezen omdat computersystemen ten onrechte concludeerden dat zij geen kinderen hebben’.¹⁷ Wreekt zich hier dat een computer geen grondhouding van menselijkheid kan aannemen?

In Leiden is de opleiding *Legal technologies* gestart. Daarbij gaat het onder meer om geautomatiseerde juridische beslisprocessen waarbij de robot-rechter een reële optie lijkt te worden. In een interview zegt Jaap van den Herik, hoogleraar

15. [imdb.com/title/tt11394170](https://www.imdb.com/title/tt11394170).

16. Uitspraak van de Rechtbank Den Haag op 5 februari 2020, zaaknummer C-09-550982-HA ZA 18-388. Een citaat: ‘Bijzondere verantwoordelijkheid bij nieuwe technologieën: op grond van artikel 8 van het Europees Verdrag voor de rechten van de mens rust op Nederland als lidstaat bij de toepassing van nieuwe technologieën een bijzondere verantwoordelijkheid. Daarbij gaat het om de juiste balans in de weging van enerzijds de voordelen die aan het gebruik van die technologieën verbonden zijn tegenover anderzijds de inmenging die dat gebruik op het recht op respect voor het privéleven kan maken. Dit geldt ook in het geval van de inzet van *SYRI*.’

17. Kleinnijenhuis 2021, 2.