

## Voorstel gebruik *Aanpak begeleidingsethiek* bij introductie van corona-apps

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e, ECP | Platform voor de informatiesamenleving  
5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e, UT en 4TU Center for Ethics and Technology<sup>1 2</sup>

### 1. Aanleiding: uitvraag corona app en randvoorwaarden

De Staat/ministerie van VWS heeft op advies van het Outbreak Management Team (OMT) met betrekking tot het coronavirus een uitvraag gedaan naar een app voor bron- of contactopsporing of zelfmonitoring; naar apps die kunnen bijdragen aan de transitie strategie en naar de randvoorwaarden. De deadline was 14 april en er zullen veel suggesties binnen zijn gekomen. De mogelijke inzet van een corona-app leidt tot hooggespannen verwachtingen en stuit op weerstand. De kranten staan vol met artikelen over de mogelijkheden van apps, er is een uitgebreide brief van wetenschappers met randvoorwaarden en waarschuwingen. Vanuit een werkgroep met vertegenwoordiging van maatschappelijke (overheid, bedrijfsleven en sectoren) en wetenschappelijke partijen hebben we een aanpak ontwikkeld, waarvan we denken dat die goed zou passen bij de begeleiding van de 'corona-app' in de samenleving. In paragraaf 2 volgt korte de achtergrond, in paragraaf 3 wordt de aanpak uitgelegd en in paragraaf 4 volgt het voorstel. De bijlage biedt een voorbeeld uitwerking.

### 2. Techniek ethisch begeleiden in de samenleving

Er zijn vast veel partijen die apps hebben aangeboden en veel partijen die waarschuwingen hebben gegeven en suggesties voor voorwaarden hebben gedaan. De uitdaging ligt er nu in hoe deze app op een intelligente, verantwoorde manier in te zetten. Passend bij de aanpak van het kabinet tijdens deze crisis, dat wil zeggen gebruik maken van de verantwoordelijkheid en intelligentie van de samenleving.

We gebruiken de term begeleidingsethiek omdat we streven naar een ethisch verantwoorde manier van het begeleiden van technologie in de samenleving en omgekeerd het begeleiden van de samenleving bij de komst van technologieën. Dit in tegenstelling tot ethiek die focust op het oordeel van wel-niet toepassen. Vanuit die begeleidingsethiek hebben we een aanpak ontwikkeld. Er zijn al meerdere ethiektafels succesvol ingericht volgens die aanpak.

### 3. Aanpak begeleidingsethiek

De aanpak begeleidingsethiek staat beschreven in [deze publicatie](#). Er zijn drie stappen:



### Stap 1

De kern is een beschrijving van een concrete technologie, in dit geval een corona-app of digitale toepassing. Veel zorgen en suggesties van mensen gaan over allerlei beelden van allerlei apps. Onze aanpak gaat altijd uit van concrete technologie, met diens specifieke eigenschappen en (on)mogelijkheden. Dan weet je waar je over praat. Het tweede deel is de context. Waar wordt de technologie gebruikt? Door mensen zelf, in zorginstellingen ed. Het maakt een essentieel verschil. In een workshop wordt deze kennis ingebracht door experts.

### Stap 2:

Welke effecten willen we bereiken en welke effecten willen we vermijden? Welke waarden spelen een rol? Welke mensen zijn betrokken en wat zijn vanuit hun perspectief belangrijke waarden en effecten? In een workshop zitten actoren aan tafel die verschillende perspectieven vertegenwoordigen, zij benoemen gezamenlijk verschillende effecten en waarden.

### Stap 3:

Waar veel ethische dialogen stoppen bij het benoemen van dilemma's, of het stellen van randvoorwaarden, maken we juist de stap naar handelingsopties. Welke handelingsopties hebben we om vanuit de waarden die we belangrijk vinden de juiste effecten te bereiken? We zien drie aangrijpingspunten:

- *Technologie* (ethics by design): we kunnen eisen stellen aan de technologie, bepaalde functies in- of uitschakelen.
- *Omgeving*: welke regels spreken we af, wat doen we met de resultaten, voor wie is welke data beschikbaar etc.
- *Gebruikers*: wat vragen we van mensen, gebruikers? Hoe leren we mensen goede omgang met de app, hoe communiceren we over het gebruik van de app, ook door anderen.

## 4. Voorstel: gebruik aanpak begeleidingsethiek in deze fase naar implementatie

De aanpak begeleidingsethiek is verschillende malen met succes toegepast. Dit gebeurt altijd aan de hand van een praktische digitale toepassing. Vorige week is de workshop voor het eerst digitaal gehouden. Met wat extra voorbereiding liep dat erg goed. Dat betekent dat ze snel ingezet kunnen worden.

We denken dat het organiseren van een aantal ethiektafels rond de corona-apps verstandig is. Onze ervaring is dat de experts aan veel denken, maar altijd een aantal nieuwe suggesties krijgen. Ook merken we dat er vaak veel aandacht gaat naar de techniek, maar de mogelijkheden in de omgeving en bij de gebruikers in het proces veel minder aandacht krijgen. Dat vergt ook kennis die ontwerpers vaak niet hebben, maar bestuurders, marketingexperts en 'gewone' mensen wel. Tot slot valt op dat experts aan veel ethische bezwaren wel gedacht hebben, maar daar niet over communiceren. Er kunnen ethiektafels worden georganiseerd rond verschillende soorten apps, maar uiteraard ook met verschillende actoren aan tafel. Niet alleen experts, ook bestuurders, politici, patiënten, zorgmedewerkers etc. Dat levert in korte tijd een goed beeld van mogelijke effecten en belangrijke waarden op. Belangrijker nog zijn de handelingsopties om de app, de uitrol, het gebruik en de communicatie erover te verbeteren.

Een dergelijke aanpak helpt Nederland op een verantwoorde manier gebruik te maken van een app, rekening houdend met de kenmerken van de Nederlandse bevolking: bewegingsvrijheid/autonomie van de inwoners, vertrouwen in eigen verantwoordelijkheid, onze specifieke (zorg)infrastructuur, onze weerstand/tolerantie ten aanzien van het gebruik van persoonsgegevens, etc. Laten we ook deze stap intelligent zetten.

(Meer informatie: [5.1.2e](#) [5.1.2e](#), [5.1.2e](#) [@ecp.nl](mailto:ecp.nl), 06- [5.1.2e](#) )

## Bijlage: twee voorbeelden

In deze bijlage lopen we kort door twee cases heen aan de hand van de aanpak begeleidingsethiek. Dit doen we om een eerste beeld te geven. De echte kracht van de methode ligt erin als de juiste mensen aan tafel zitten en de juiste technologie wordt besproken.

### Voorbeeld 1 Europees initiatief voor een veilige privacyvriendelijke corona app

#### Stap 1: Case: Europees initiatief voor een veilige privacyvriendelijke corona app PEPP-PT

Pan-European Privacy-Preserving Proximity Tracing

<https://www.pepp-pt.org/content>)

De app wordt geïnstalleerd op de telefoon en genereert een unieke ID, die versleuteld wordt opgeslagen op de telefoon.

De app slaat GEEN gegevens op van de gebruiker, de telefoon of locatie.

Wanneer de gebruiker de app start en in de buurt komt van een andere gebruiker met deze app, maken de telefoons contact met elkaar via Bluetooth. Het (open source) algoritme bepaalt wanneer er sprake is van een contact dat mogelijk kan leiden tot besmetting. Als er sprake is van een contact dat mogelijk leidt tot besmetting, wisselen de beide telefoons de (versleutelde) ID's uit met een tijdstip: zonder informatie over locatie of andere kenmerken die de gebruikers kunnen identificeren of traceren.

Wanneer een gebruiker besmet blijkt of Covid19-klachten krijgt geeft de gebruiker dat via de app door aan een centrale instantie. Die instantie stuurt een pincode terug, waarmee de gebruiker de ID's waar hij contact mee heeft gehad (versleuteld) kan uploaden naar een centrale database. Niemand kan dus zondermeer zien welke ID's in de database staan, bij wie de ID's horen en op welke locatie ze zijn geregistreerd. Veel van deze ID's die door telefoons zijn uitgewisseld zullen nooit in de centrale database terechtkomen, omdat er geen besmetting op volgde.

Alle apps zoeken regelmatig in de centrale database of de eigen ID er in voor komt: want als dat het geval is, is de gebruiker in contact geweest met iemand die de symptomen van Covid 19 of positief getest is. Dan kan de gebruiker maatregelen nemen (zich laten testen, social distancing, quarantaine) en extra goed opletten op symptomen.

De gebruikers van de apps kunnen de ID's die ze hebben uitgewisseld met andere gebruikers ook ter beschikking stellen aan aangewezen onderzoeksinstituten, die er epidemiologisch onderzoek mee kunnen doen

Na verloop van tijd verloopt de informatie in de centrale databases en op de telefoons, en wordt gewist.

#### Stap 2: Actoren, effecten en waarden

**Actoren:** app ontwikkelaars, privacy deskundigen, bestuurders, politici, GGD, zorgprofessionals, burgers (patiënten, familie), epidemiologen/wetenschappers. De keuze voor deze actoren is mede afhankelijk van het escalatieprotocol dat hangt aan de app.

**Effecten:** het beoogde effect van de app is dat mensen wanneer ze nog geen corona verschijnselen hebben en toch besmet zijn adequate maatregelen nemen: zoals quarantaine en testen. Zonder dat

ze tegelijkertijd prijs geven of weten wie de bron is van de besmetting of prijs moeten geven met wie ze contact hebben gehad en waar ze zijn geweest.

Zodra zich een besmettingsbron voordoet wordt dat snel gesignaleerd en kunnen degenen die ongemerkt de besmetting door zouden kunnen geven gewaarschuwd. Dat leidt tot meer bewegingsvrijheid.

Mensen kunnen zelf bepalen wat ze doen: als ze ziek blijken of wanneer ze in contact zijn geweest met een besmettelijk iemand. Daarmee wordt een groot beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid: Het gevaar van schijnveiligheid loert: zolang ik geen bericht ontvang, ben ik blijkbaar niet ziek.

#### **Waarden:**

- Privacy: met wie iemand contact heeft gehad of waar iemand geweest is blijft verborgen.
- Autonomie: de beslissing wat iemand doet, wanneer blijkt dat er contact is geweest met iemand die op dat moment mogelijk besmettelijk was, ligt bij de persoon zelf. Het loont om zelf maatregelen te nemen om besmettingsrisico's te verkleinen: wanneer er dan een contact is geweest met een besmettelijk iemand, hoeft dat niet tot besmetting te leiden.
- De overheid krijgt geen overzicht van 'besmettingshaarden' via de app of welke personen mogelijk een besmetting hebben. Wel kunnen gebruikers besluiten om hun data ter beschikking te stellen van een onderzoekinstelling tbv. epidemiologisch of ander onderzoek.

#### **Stap 3: Handelingsopties**

##### *Techniek:*

Veel van de privacy maatregelen en de waarden worden afgedwongen door de techniek:

- Kans op onterechte waarschuwingen: ook al wordt gewerkt aan algoritmes om die onnauwkeurigheid te verminderen. Dit blijft een zwak punt van alle apps. Inclusief deze. Afspraken met Apple en Google om bluetooth beter en betrouwbaarder te maken worden gemaakt.
- Er is een centrale database die ID's van telefoons registreert met wie iemand contact heeft gemaakt terwijl die persoon misschien besmettelijk was. De ID's zijn niet te herleiden naar personen en door technische maatregelen worden die ID's pas opgeslagen als er reden toe is. Veel ID's worden dus nooit geregistreerd in de centrale database.
- De app-eigenaar neemt zelf initiatief om te controleren of hij in de nabijheid is geweest van iemand die besmet is en dus mogelijk een risico loopt. Zonder te weten wie dat is, waar dat is gebeurd.
- Doelbinding: de data kunnen alleen gebruikt worden door de eigenaar wanneer er een specifieke reden is (besmetting). De centrale database heeft alleen toegang tot ID's. Zonder te weten welk toestel daarmee verbonden is.
- Omdat alleen nabijheidsdata worden verzameld is het niet mogelijk groepen te identificeren: locatiedata kunnen er toe leiden dat bepaalde gebieden als besmettingshaarden kunnen worden aangemerkt. Vaak zijn dat gebieden waar mensen dicht op elkaar leven en de zorg niet optimaal is.
- De techniek legt de verantwoordelijkheid voor de omgang met Covid-19 bij de persoon zelf: deze neemt zelf initiatief om te controleren of er extra gevaar op besmetting is geweest.

##### *Omgeving*

- De app is zo ingericht dat er geen procedures zijn waardoor de overheid of derden een rol krijgen in het alarmeren van personen
- Er kunnen geen procedures worden ingericht om op basis van deze data te sturen of in te grijpen: dat moet met andere data.
- Personen kunnen wel zelf hun data ter beschikking stellen voor epidemiologisch onderzoek.
- De appbouwers beschrijven dat de app met kleine aanpassingen ook gebruikt kan worden om mensen te traceren.

#### *Gebruiker*

- De app legt de regie en verantwoordelijkheid bij de eindgebruiker. Deze moet de verantwoordelijkheid nemen om bij Covid-19 verschijnselen dat zelf te melden. Veel is daarom afhankelijk van de duidelijkheid van de app: wat er gebeurt met data, wat de bedoeling is, hoe het werkt.

#### **Voorbeeld 2: traceer app.**

##### **Stap 1: Casus**

Bij installatie van de app op de smartphone genereert de app een hash identifier. Deze identifier wordt centraal opgeslagen met nader te definiëren persoonlijke gegevens om de individuele gebruiker later te traceren. Dit kan zijn een telefoonnummer maar ook naam en adres, of zelfs huisarts zijn mogelijk.

De app heeft te allen tijde bluetooth aan en wisselt hashes uit met mensen die in de directe omgeving zijn. Hieraan kunnen criteria gegeven worden, bijvoorbeeld uitwisseling gebeurt pas na 10 minuten.

De app van een gebruiker wist alle hashes die ouder zijn dan 14 dagen (incubatietijd).

Als iemand ziekteverschijnselen krijgt, of als iemand gediagnosticeerd wordt met Corona, geeft de persoon in de app aan hij of zij besmet is. Hierop gaat een signaal naar de centrale locatie en upload de app alle hashes die de app heeft opgeslagen.

Hierop vindt een specifieke vorm van alarmering plaats. Bijvoorbeeld alle mensen van de geüploade hashes krijgen een sms; laat jezelf testen of; ga in quarantaine, maar het kan ook zijn dat de GGD een bericht krijgt met alle gegevens van potentieel besmette mensen.

##### **Stap 2: Actoren, effecten en waarden**

Actoren: app ontwikkelaars, privacy deskundigen, bestuurders, politici, GGD, zorgprofessionals, burgers (patiënten, familie). De keuze voor deze actoren is mede afhankelijk van het escalatieprotocol dat hangt aan de app.

Effecten: gemakkelijk maken van contacttracing, gericht mogelijk maken van testen, meer bewegingsvrijheid burgers, schijnveiligheid (zolang ik niet ben benaderd ben ik blijkbaar niet ziek).

Waarden: privacy, gezondheid, autonomie, bewegingsvrijheid, controleren virus, ...

##### **Stap 3: Handelingsopties**

*Techniek:*

- Potentieel kan de app ook laten zien of je recent in de buurt bent geweest van een (inmiddels) besmette hash (gezondheid);
- Als je kan zien dat je in de buurt bent geweest van een besmet persoon kan je ook inzichtelijk maken wie en waar? (privacy);
- Duur van bluetoothverbinding, korter is veiliger qua gezondheid, maar mogelijk niet effectief;
- Centrale opslag kan alleen een telefoonnummer bevatten die geverifieerd is met een sms;
- Centrale opslag kan veel meer persoonlijke info opslaan;
- Centrale opslag kan toegankelijk zijn voor specifieke groepen of niet;
- ...

#### Omgeving

- De GGD krijgt een bericht van besmette mensen om te testen (veel gezondheid);
- Er gaat een sms naar de potentieel besmette mensen (veel privacy);
- Kunnen we het hebben van de app verplicht stellen? (autonomie, gezondheid);
- Kunnen we het dragen van de telefoon als je buiten bent verplicht stellen?(autonomie, gezondheid);
- ....

#### Gebruiker

- Mensen moeten de app gaan downloaden (verplicht/vrijwillig);
- Mensen moeten altijd telefoon meenemen (verplicht/vrijwillig);
- Mensen moeten leren wat waarden betekenen;
- Heldere communicatie wat de app betekent voor (niet) gebruikers;
- ....

<sup>1</sup> 5.1.2e 5.1.2e en 5.1.2e 5.1.2e zitten de ECP werkgroep ethiek en digitalisering voor en representeren daar wetenschap en samenleving. De werkgroep is samengesteld uit partijen uit het ICT-bedrijfsleven, de nationale en lokale overheid, verschillende maatschappelijke sectoren (veiligheid, zorg, energie) en wetenschappers, met name ethici/filosofen. Deze werkgroep heeft bijgedragen aan de totstandkoming van de aanpak begeleidingsethiek.

<sup>2</sup> Ook vanuit het 4TU Center for Ethics and Technology is aangeboden om de maatschappelijke introductie van de apps ethisch te begeleiden, in samenwerking met het DesignLab Twente, het Delft Design for Values Institute en het TU/e Center for Humans & Technology, en verbonden met het grootschalige onderzoeksprogramma Ethics of Socially Disruptive Technologies. Dit is gebeurd via 5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e, die tevens mede initiator is van de Aanpak Begeleidingsethiek, via het mailadres waarop app-ontwikkelaars hun voorstellen kunnen indienen. Beide voorstellen zijn complementair: de Aanpak Begeleidingsethiek biedt een concrete aanpak om ethische reflectie te vertalen in ontwerp, gebruik en maatschappelijke inbedding, terwijl de wetenschappelijke inbreng een verdieping en nadere analyse biedt van de waardenkaders die een rol kunnen spelen in die concrete begeleidingsethiek.