

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

De kwetsbaarheid van *Femtech*

Naomi Jacobs & Jenneke Evers

***Femtech*, apps gericht op de reproductieve gezondheid van vrouwen, belooft vrouwen te empoweren door hen kennis en controle te geven over hun lichaam. Maar *femtech* is niet zonder problemen: de ervaring van de gebruiker past niet altijd in de tot data gereduceerde werkelijkheid van de app. Bovendien pretenderen de apps inclusief te zijn maar zijn zij heteronormatief. Ook verzamelen en verkopen de fertiliteitapps intieme informatie. *Femtech* kan daarmee een bron van kwetsbaarheid zijn voor gebruikers.**

Inleiding

Femtech is de verzamelnaam voor apps gericht op de reproductieve gezondheid van vrouwen. Denk bijvoorbeeld aan apps voor het bijhouden van de menstruatiecyclus, fertiliteitsmanagement of ter ondersteuning van de zwangerschap. *Femtech* is populair: het is het vierde populairste type app onder volwassenen en de verwachting is dat de *femtech* markt binnen vijf jaar tot een waarde van 50 miljard dollar stijgt (cijfers van adviesbureau Frost & Sullivan, 31 januari 2018). De belofte van *femtech* is dat het vrouwen empowert doordat de apps vrouwen controle en kennis geven over hun lichaam. Zo luidt de slogan van de fertiliteit- en cyclus tracker Glow “neem controle over jouw reproductieve gezondheid” en adverteert de app Clue met de slogan dat het vrouwen helpt om hun menstruatiecyclus te “demystificeren”.

Ondanks de beloften van controle en kennis over het eigen lichaam en reproductieve gezondheid zijn er serieuze zorgen verbonden aan deze gezondheidsapps. Deze komen duidelijk naar voren wanneer we ze bekijken door de lens van kwetsbaarheid. Kwetsbaarheid duidt op een verminderde capaciteit (van een persoon of groep) tot het beschermen van eigen behoeften en belangen, en op een vergroot risico om

schade en onrecht te ondergaan (Mackenzie, Rogers en Dodds 2013). Door aandacht te besteden aan kwetsbaarheid, besteden we aandacht aan het signaleren van dit toegenomen risico, wat van moreel belang is.

Mackenzie, Rogers en Dodds (2013, p. 9) hebben met behulp van een taxonomie inzichtelijk gemaakt dat kwetsbaarheid verschillende bronnen kan hebben: inherente, situationele of pathogene bronnen. Inherente bronnen van kwetsbaarheid zijn intrinsiek aan onze menselijke conditie en komen voort uit onze lichamelijke en onze affectieve en sociale aard. Situationele bronnen van kwetsbaarheid zijn context-gebonden: deze bronnen ontstaan, of worden versterkt, door sociale, politieke of economische omstandigheden. Pathogene bronnen, een subset van situationele bronnen van kwetsbaarheid, doen zich onder meer voor ‘wanneer een reactie bedoeld om een bestaande bron van kwetsbaarheid te verminderen, het paradoxale effect heeft de kwetsbaarheid te verergeren of zelfs een nieuwe kwetsbaarheid te creëren.’¹ Hoewel alle bronnen van kwetsbaarheid problematisch kunnen zijn, focussen we in deze bijdrage op pathogene bronnen. Pathogene bronnen van kwetsbaarheid zijn met name problematisch doordat zij ‘autonomie ondermijnen en het gevoel van machteloosheid versterken’. Door de taxonomie van kwetsbaarheid toe te passen op drie hypothetische gebruikers van *femtech* apps willen wij duidelijk maken hoe deze apps een pathogene bron van kwetsbaarheid kunnen vormen voor gebruikers.

Hannah, 18 jaar, Lunteren

Hannah is een 18-jarige vrouw afkomstig uit een reformatorisch gezin. Hannah gebruikt de app Eve by Glow om haar onregelmatige cyclus bij te houden en vertrouwt op de informatie die Eve haar geeft over welke dagen ze vruchtbaar is en welke dagen het voor haar ‘veilig’ is om onbeschermd seks te hebben zonder zwanger te worden. Toch is Hannah kortgeleden ongewenst zwanger geraakt van haar vriend, waarna zij na zeven weken een abortus heeft ondergaan.

Hannah is op verscheidene manieren kwetsbaar: haar zwangerschap vormde een inherente bron van kwetsbaarheid omdat een zwangerschap lichamelijke risico’s met zich mee brengt. Ook vormt Hannah’s onregelmatige cyclus een inherente bron van kwetsbaarheid omdat het (kennis over) haar vruchtbaar-

heid irregulier maakt. Daarnaast zijn er situationele bronnen van kwetsbaarheid voor Hannah: zo staat de sociale omgeving van Hannah, waaronder haar familie en vrienden, kritisch tegenover abortus vanwege hun reformatorische achtergrond. Dit gebrek aan steun vanuit haar sociale omgeving maakt haar kwetsbaar.

En dan is er de app Eve zélf die een pathogene bron van kwetsbaarheid vormt: de app lijkt Hannah's situatie niet te begrijpen en blijft Hannah notificaties sturen dat ze overtijd is en waarschijnlijk zwanger terwijl ze zojuist een abortus heeft ondergaan. Hannah kan deze notificaties van de app als pijnlijk en verdrietig ervaren, wat ervoor zorgt dat de app haar nog kwetsbaarder maakt dan ze al was. Wanneer Hannahs cyclus weer begint, past Eve automatisch al haar gemiddelden aan, met als gevolg dat de toekomstige algoritmische voorspellingen van de app over Hannahs cyclus niet meer kloppen (Tiffany 2018). De app geeft haar dus juist géén kennis over haar eigen lichaam: haar situatie kan niet in de app worden gevat.

Robin, 28 jaar, Rotterdam

Robin identificeert zich als transgender en gebruikt een app om zijn cyclus te monitoren zodat hij zowel mentaal als fysiek is voorbereid op zijn menstruatie. Zijn inherente kwetsbaarheid is dat zijn lichaam menstrueert terwijl dat niet 'past' bij zijn perceptie van hoe zijn lichaam zou 'moeten functioneren': het kan hem onzeker maken, ook in relatie tot zijn partner. Ook spelen er situationele kwetsbaarheden: een tampon verwisselen op het herentoilet levert spanningen op. Bovendien wil Robin van tevoren onopvallend tampons kunnen kopen, niet als hij verrast wordt door zijn menstruatie.

Veel apps zijn specifiek gericht op vruchtbaarheid en spiegelen een menstruatie af als 'typisch vrouwelijk'. Zo is de app Flo stereotypisch vrouwelijk vormgegeven in de kleuren roze en paars en spreekt het gebruikers aan met 'hey girl'. Dit vormt voor Robin een bron van pathogene kwetsbaarheid: hij wil helemaal niet geconfronteerd worden met berichten over vruchtbaarheid – of aangesproken worden als vrouw. Belangrijk om te realiseren is dat veel *femtech* wordt bedacht en ontworpen in een specifieke socioculturele context, die gedomineerd wordt door jonge witte mannen, die veelal gericht zijn op een doelgroep van heteroseksuele, vruchtbare cis-vrouwen (Delano 2015). Met andere

woorden, de (ongelijke) samenstelling van het team dat een app als Flo ontwikkelt, heeft invloed op het ontwerp van de app, en voor wie deze app wordt ontwikkeld (Hendl, Jansky & Wild 2019). Hoewel iemand als Robin baat kan hebben bij een *cyclus-tracker* wordt hij buitengesloten door een app zoals Flo, wat Robin nog kwetsbaarder maakt dan hij al was.

Claudia, 38 jaar, Almere

Claudia is al langere tijd bezig om met haar vrouw Anne een kind te krijgen. Claudia ondergaat daarvoor een IVF-behandeling om zwanger te worden met behulp van een spermadonor. Claudia gebruikt de app Ovia om haar cyclus te monitoren ter ondersteuning van haar IVF-behandeling. Zij heeft voor Ovia gekozen omdat haar werkgever, een multinational, haar sportabonnement vergoedt als zij Ovia gebruikt. Claudia ervaart extra druk om de IVF-behandeling tot een succesvol eind te laten komen omdat het onzeker is of IVF voor lesbische vrouwen in het basispakket blijft. Dit is een situationele bron van kwetsbaarheid voor Claudia, en mede om die reden gebruikt ze Ovia ter ondersteuning van haar IVF-behandeling.

Maar de community platforms van Ovia zorgen ook voor pathogene kwetsbaarheid: ze leest op het platform welke vrouwen wel al zwanger zijn geraakt die maand en dat geeft haar een gevoel van falen. Daarnaast verkoopt Ovia – in strijd met Europese regelgeving – de gegevens van Claudia door aan haar Amerikaanse werkgever en adverteerders (Harwell 2019). Rapportages in *The Wall Street Journal* van journalist Sam Schechner en data scientist Mark Secada (2019) melden dat de gegevens ook aan andere derde partijen, zoals Facebook, worden verkocht. De meeste apps doen dit voor reclamedoeleinden, en sommige apps handelen als een zogenaemde *data broker* in gegevens variërend van strikt medische gegevens tot gemoedstoestand en seksuele activiteit. Vrijwel altijd gebeurt dit 'geanonimiseerd' of 'geaggregeerd', zoals vermeld in de privacy policy. Wat Claudia niet weet is dat deze datasets vervolgens weer te herleiden zijn tot individuen als zij worden gecombineerd met andere data. Dat haar werkgever nu over deze data beschikt levert mogelijk een nieuwe kwetsbaarheid op: haar tijdelijke contract loopt over een jaar af, en deze data zijn mogelijk van invloed op haar contractverlenging (Harwell 2019).²

Conclusie

Wat de verhalen van Hannah, Robin en Claudia duidelijk maken is dat de gebruikers van *femtech* net zo divers zijn als hun redenen om de apps te gebruiken. Door met de lens van kwetsbaarheid naar de casussen van Hannah, Robin en Claudia te kijken, wordt bovendien zichtbaar dat de *femtech* apps een pathogene bron van kwetsbaarheid vormen: hoewel de apps in eerste instantie bedoeld zijn om gebruikers te ondersteunen bij het *tracken* van hun cycli, worden bestaande kwetsbaarheden door het gebruik van de apps verergerd en nieuwe kwetsbaarheden gecreëerd. Hiermee wordt de autonomie van gebruikers ondermijnd. Zo leidt de werking van Eve by Glow ertoe dat Hannah niet meer kan vertrouwen op de gegeven informatie omdat haar ervaring niet in de app kan worden gevat. Robin wordt door Flo's ontwerp buitengesloten als gebruiker. De gegevens van Claudia die zij heeft gedeeld met Ovia kunnen tegen haar worden gebruikt als haar contractverlenging ter sprake komt.

Wij zien het als verantwoordelijkheid van *femtech* ontwerpers om rekening te houden met de diversiteit van de potentiële gebruikersgroep en om ervoor te zorgen dat hun technologieontwerp geen nieuwe kwetsbaarheden creëert of bestaande kwetsbaarheden verergerd. Die verantwoordelijkheid vloeit voort uit de plicht om de autonomie (van gebruikers) niet te ondermijnen, zoals dat nu wel gebeurt. Idealiter zou *femtech* bestaande kwetsbaarheden van gebruikers juist verlichten, en hun autonomie versterken. Hoe verantwoordelijkheid in de praktijk zou moeten worden vormgegeven valt buiten de reikwijdte van deze bijdrage. Nader onderzoek zou moeten uitwijzen hoe dat zou moeten worden vormgegeven en welke implicaties dit heeft.

Naomi Jacobs is promovenda aan de Technische Universiteit Eindhoven. Daar doet zij aan de afdelingen Philosophy & Ethics en Human-Technology Interactie onderzoek naar ethische vragen rondom het ontwerp en gebruik van persuasieve technologieën voor gedragsverandering bij kwetsbare mensen.

Jenneke Evers is promovenda aan de Universiteit Leiden. Daar doet zij aan de afdeling eLaw, Centrum voor Recht en Digitale Technologie, onderzoek naar juridische en ethische vraagstukken rondom het gebruik van algoritmische besluitvorming door de overheid.

Noten

1. Wij interpreteren Mackenzie, Rogers en Dodds' (2013) definitie van pathogene bronnen van kwetsbaarheid zo dat juist het paradoxale effect is wat een pathogene bron kenmerkt.
2. Zwangerschapsdiscriminatie komt helaas nog vaak voor. Uit onderzoek door het College voor de Rechten van de Mens uit 2016 ('Is het nu beter bevallen?' blijkt dat 43% van zwangere vrouwen te maken heeft met vermoedelijke discriminatie vanwege zwangerschap of jong moederschap. Bij 44% van de geënquêteerde vrouwen met een aflopend contract werd dat vermoedelijk niet verlengd vanwege hun zwangerschap.

Literatuur

- Delano, M. (2015). 'I tried tracking my period and it was even worse than I could have imagined'. <https://medium.com/@maggied/i-tried-tracking-my-period-and-it-was-even-worse-than-i-could-have-imagined-bb46f869f45>, bezocht: 1 september 2019
- Harwell, D. (2019). 'Who else is tracking your pregnancy?'. <https://www.washingtonpost.com/technology/2019/04/10/tracking-your-pregnancy-an-app-may-be-more-public-than-you-think/>, bezocht: 1 september 2019
- Hendl, T., Jansky, B. & Wild, V. (wordt verwacht). 'From Design to Data Handling: Why mHealth Needs a Feminist Perspective.' In: Loh, J. en Coeckelbergh, M. (eds.). *Feminist Philosophy of Technology*. Stuttgart: J.B. Metzler.
- Mackenzie, C., Rogers, W. & Dodds, S. (2013). 'Introduction: What Is Vulnerability, and Why Does It Matter for Moral Theory?'. In: Mackenzie, C., Rogers, W., Dodds, S. (eds.). *Vulnerability, New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*. Oxford: Oxford University Press.
- Tiffany, K. (2018). 'Period-tracking apps are not for women'. <https://www.vox.com/the-goods/2018/11/13/18079458/menstrual-tracking-surveillance-glow-clue-apple-health>, bezocht: 1 september 2019