

**8e Els Borst
Lezing**



Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

Tamar Sharon

Ontwrichte zorg

Over het verlies van
publieke waarden in
de strijd om betere
(digitale) gezondheid

Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

Colofon

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS).

Ontwerp: Studio Duel

Druk: Xerox Communicatie Services

Fotografie: Marcel Antonisse
(p.4 foto Els Borst)
Bart Hoogveld

Uitgave: 2020

ISBN: 978-90-5732-301-0

Tamar Sharon

Ontwrichte zorg

Over het verlies van
publieke waarden in
de strijd om betere
(digitale) gezondheid



Over de Els Borst Lezing

De Els Borst Lezing is in 2013 ingesteld ter gelegenheid van het tienjarig jubileum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Het CEG signaleert over actuele en beleidsrelevante ethische vraagstukken over gezondheidszorg en biomedisch onderzoek. De lezing is vernoemd naar Els Borst, die als voormalig minister van VWS aan de wieg stond van het CEG. Els Borst-Eilers (1932-2014) heeft tijdens haar carrière veel aandacht besteed aan diverse ethische thema's. We zullen haar blijven herinneren om wat zij heeft betekend voor de gezondheidszorg en de ethiek.

Dames en heren, het is een enorme eer en een grote uitdaging om dit jaar de Els Borst Lezing te mogen geven. Een eer, omdat ik me bevoorrecht voel om een bijdrage te leveren aan het werk van Els Borst en het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. En een uitdaging, omdat – zoals u misschien al gemerkt hebt – het geven van een lezing in het Nederlands een vaardigheid is die ik nog niet helemaal goed beheers. Ik zal mijn best doen om beide taken tot een goed einde te brengen.



Gezondheid is een ‘superwaarde’ geworden. De cijfers laten dit heel duidelijk zien. De overheidsuitgaven aan gezondheidszorg, de onderzoeksbudgetten voor gezondheid en geneesmiddelen, en de individuele uitgaven aan ziektekostenverzekeringen, fitness en gezonde voeding beslaan een flink deel van de begroting van respectievelijk de overheid, de wetenschap en huishoudens. Vanzelfsprekend is het bedrag dat een samenleving aan een goed besteedt slechts één manier waarmee die samenleving de waarde van dat goed tot uitdrukking brengt. Een andere wijze is te vinden in de performatieve taal van de publieke moraal. Maar er is bijna geen morele polemiek over gezondheid in onze Westerse liberale samenlevingen: er zijn geen pleidooien ‘tegen’ gezondheid.¹ Door de jaren heen heeft een proces plaatsgevonden van secularisatie en verwetenschappelijking, waarin gezondheid haast onlosmakelijk verbonden is geraakt met deugd; en waarin een goed leven gelijkstaat aan een lang en gezond leven. Ook digitalisering maakt nu onderdeel uit van dit proces, omdat hiermee het bereik van gezondheidsinterventies enorm verbreed kan worden en omdat digitalisering sterk is doorgedrongen in het persoonlijk leven.

Gezondheid is een ‘superwaarde’ geworden.

Ik wil ook niet tegen gezondheid pleiten. Wel wil ik gezondheid als superwaarde problematiseren binnen de context van de huidige digitalisering. Niet als het gaat om de substantiële financiële kosten van de digitale innovaties in de gezondheidszorg en geneeskunde, niet in de zin van de ongezonde effecten die onze preoccupatie met onze gezondheid kan hebben en ook niet op het vlak van morele oordelen over ongezonde leefstijlen. De recente rapporten van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid over e-health hebben deze en andere kwesties met succes naar voren gebracht. Wat mij betreft is de vraag eerder welke andere waarden dreigen te worden uitgeruild tegen

¹ Uiteraard, hebben argumenten ‘tegen’ het leven tegenwoordig een plaats in deze publieke moraal het sterkst in het euthanasiedebat. Maar in plaats van uitzonderingen op een pro-gezondheidsmoraal, worden deze beter begrepen als een versterking ervan; omdat daarin wordt beweerd dat een niet-gezond leven niet de moeite waard is.

de gezondheid in het kader van de digitalisering. Ofwel: welk verlies zou kunnen staan tegenover de winst van een betere gezondheid door nieuwe digitale technologieën? Ik zou willen beargumenteren dat sommige publieke waarden in het bijzonder waakzaamheid en bescherming vereisen in de voortschrijdende digitalisering van de gezondheidszorg. En dat het daarvoor essentieel is dat we de effecten van digitalisering op gezondheid vanuit een breder maatschappelijk perspectief bekijken. Ik zal me richten op de waarden autonomie, rechtvaardigheid en het algemeen belang.

I. De digitale ontwrichting van de gezondheid: een fysieke en conceptuele geografie

Maar voordat ik inzoom op elk van deze waarden, schets ik hoe digitalisering het ruimtelijke en conceptuele landschap van gezondheid en geneeskunde heeft getransformeerd, of ‘ontwricht’. Dit doe ik aan de hand van drie ontwikkelingen.

1) De invoering van nieuwe soorten gegevens

Digitale innovatie heeft geleid tot een aanzienlijke uitbreiding van de traditionele fysieke en conceptuele grenzen van het domein van gezondheidszorg en geneeskunde. In de eerste plaats door daarin gebieden en activiteiten onder te brengen die gewoonlijk niet in verband worden gebracht met gezondheid, of die gewoonlijk niet worden gezien als markers van gezondheid en ziekte. Denk bijvoorbeeld aan iemands consumptiepatroon, activiteiten op sociale media, voedingsgewoonten, hoe iemand slaapt en waar hij of zij woont. Waar deze activiteiten vroeger niet als medische of gezondheidsgerelateerde activiteiten werden beschouwd, is hun belang voor het huidige begrip van de menselijke gezondheid en ziekte toegenomen (ESF 2013).

Men zou dit kunnen beschouwen als nieuwe vormen van medicalisering, van nog meer activiteiten en gebieden van het sociale leven die een medisch label krijgen. Ik denk echter dat dit een iets ander fenomeen is. Deze activiteiten worden niet gepathologiseerd en worden geen onderwerp van behandeling, zoals de medicaliseringskritiek betoogt, maar ze zijn op nieuwe manieren relevant geworden voor de gezondheidszorg en geneeskunde. Doordat, dankzij de mogelijkheden van big data, bijna elk type persoonsgegevens kan worden gebruikt om informatie over de gezondheid van een individu af te leiden, wanneer deze persoonsgegevens worden gekoppeld aan

andere gegevens (Aicardi et al. 2016) – zoals gegevens gegenereerd door wearables en apps, of afkomstig van klantenkaarten of iemands socialemediagebruik. Ik zal hier later meer over zeggen. Maar dit sluit aan bij de tweede ontwikkeling in deze grensverschuiving.

2) Nieuwe technologieën, technieken en expertise

Deze activiteiten en gebieden van het sociale leven zijn alleen maar betekenisvol geworden in de biomedische context, doordat ze kunnen worden gekwantificeerd en vertaald in gegevens. Dat maakt dat ze kunnen worden geteld, gemeten en vergeleken. En daaraan hebben we allerlei nieuwe digitale technologieën te danken: slimme sensoren, monitoren, wearables en apps. Al deze kleine gadgets kunnen informatie over het dagelijks leven van mensen vastleggen en kwantificeren.

Niet alleen nieuwe middelen om gegevens vast te leggen en te kwantificeren zijn hier belangrijk. De explosie van gegevens die ze hebben veroorzaakt, heeft ook geleid tot de behoefte aan nieuwe technologieën die al deze gegevens kunnen opslaan en beheren, zoals de cloud, technologieën die daar zinnig mee kunnen omgaan, en kunstmatige intelligentie.

En dus is de tweede ontwikkeling in deze grensverschuiving dat nieuwe soorten technische artefacten en technieken tot het domein van gezondheidszorg en geneeskunde zijn gaan behoren, technieken die verder gaan dan de expertise van traditionele clinici en onderzoekers.

3) Nieuwe belanghebbenden

Digitalisering heeft ook de intrede mogelijk gemaakt van verschillende nieuwe actoren in het domein van de gezondheidszorg en geneeskunde.

Eenzijds worden patiënten en zelfs gezonde burgers steeds meer gezien als actieve participanten in zowel onderzoek als zorg. Sommige wetenschappers spreken van een ‘participatieve draai’ (Hood and Auffray 2013) die door de nieuwe digitale technologieën wordt gefaciliteerd. Eric Topol (2015) bijvoorbeeld, cardioloog en toonaangevend voorstander van digitale gezondheid, heeft digitale gezondheid vergeleken met het ‘Gutenberg-moment’ van de geneeskunde: zoals de drukpers de kennisoverdracht uit handen van de priesterklasse heeft genomen, zo beweert hij, geeft de digitale technologie patiënten

meer controle over hun gezondheidszorg en democratiseert ze de geneeskunde.

Aan de ene kant hebben we dus deze veel actievere, betrokken patiënt die, gesterkt door de digitale technologie, een belangrijke actor is geworden in de gezondheidszorg en onderzoek (ik laat hier in het midden of deze participatieve draai in de praktijk al is gerealiseerd of dat het een na te streven ideaal blijft). Aan de andere kant zijn gegevens zo belangrijk geworden in de medische context dat experts op het gebied van gegevens – of het nu gaat om gegevensverzameling, -beheer of -analyse – steeds belangrijker actoren worden in de gezondheidszorg en het biomedisch onderzoek. En dan bedoel ik ook grote technische bedrijven zoals Google, Apple, Microsoft en Facebook. Dit zijn actoren die weinig expertise hebben op het gebied van gezondheidszorg en geneeskunde, of die in het verleden weinig belangstelling hadden voor dit terrein, maar die daarin een steeds grotere plek innemen, op grond van hun gegevensexpertise.

U ziet dus dat hier iets heel radicaals aan de hand is. De digitalisering heeft belangrijke verschuivingen mogelijk gemaakt, zo niet aangezwengeld, in *waar* de gezondheidszorg en geneeskunde plaatsvindt (steeds meer buiten de kliniek); *hoe* we gezondheid begrijpen (steeds meer als iets dat alle gebieden van ons leven betreft en als iets waar voortdurend aan gewerkt kan worden) en *wie* er invloed heeft op hoe de gezondheidszorg en geneeskunde wordt beoefend en hoe er onderzoek wordt gedaan (steeds meer, niet-medische deskundigen). Dit is wat ik versta onder de ‘digitale ontwrichting van de gezondheid’.

Wat ik nu vervolgens wil doen, is kijken hoe elk van deze drie ontwikkelingen die ik heb beschreven (nieuwe soorten gegevens, nieuwe technieken en expertise, nieuwe belanghebbenden) ook een aantal morele kernwaarden onder druk zet. Bij elke ontwikkeling zal ik me richten op een andere waarde. Bij nieuwe soorten gegevens gaat het om de waarde autonomie, bij nieuwe technieken en expertise om de waarde rechtvaardigheid en bij de opkomst van nieuwe belanghebbenden om de waarde het algemeen belang. Aan elk van deze waarden kan in principe een complete Els Borst Lezing worden gewijd. Daarom zal ik me beperken tot het bespreken van enkele aspecten van deze waarden aan de hand van een aantal voorbeelden van de manier waarop deze waarden in het geding zijn. Mijn doel is niet om diep op

deze waarden in te gaan en ze volledig te beschrijven, maar om te laten zien hoe sommige van onze meest fundamentele publieke waarden het risico lopen te worden ingeruild voor een betere (digitale) gezondheid.

II. Autonomie

Er zijn veel definities van autonomie. Ik heb het hier over autonomie in brede zin, als het vermogen van individuen om zelf, binnen redelijke grenzen, het verloop van hun leven te bepalen. In de gezondheidszorg en geneeskunde is respect voor autonomie een belangrijk principe; misschien wel het belangrijkste van de bio-ethische principes (Knoppers en Chadwick 2005). Het wordt in de praktijk vertaald of geoperationaaliseerd door middel van procedures voor geïnformeerde toestemming en, meer recent, voor privacybescherming. Maar wat gebeurt er met geïnformeerde toestemming en privacy in de digitale ontwrichting van de gezondheid, vooral in het licht van onze eerste ontwikkeling: het opnemen van steeds meer aspecten van menselijke activiteit en steeds meer soorten gegevens in het domein van gezondheid?

Gegevensgestuurde gepersonaliseerde geneeskunde

Laten we, om dit te begrijpen, eens goed kijken naar de manier waarop deze ontwikkeling tot stand is gekomen. Hoe zijn geneeskunde en gezondheid zo sterk gegevensgestuurd geworden? Een manier om dit te duiden heeft betrekking op de verschuiving naar wat sommigen 'postgenomische' geneeskunde noemen (Richardson and Stevens 2011). In de eerste dagen nadat het menselijk genoom in kaart was gebracht, waren de verwachtingen hooggespannen en dacht men dat kennis van het menselijk genoom diepe inzichten in de menselijke gezondheid en ziekte zou opleveren. In deze context had 'gepersonaliseerde geneeskunde' of 'precisiegeneeskunde' vooral betrekking op de poging om medicijngebruik af te stemmen op de genetische kenmerken van individuele patiënten. Maar het werd al snel duidelijk dat de meeste aandoeningen het resultaat zijn van een complexe interactie tussen genetische en omgevingsfactoren, waaronder opvoeding, levensstijl, en de sociale en natuurlijke omgeving. Dit leidde tot een verbreding van de factoren, activiteiten en predisposities die in acht moeten worden genomen om een volledig beeld te krijgen van de gezondheid van een individu (Prainsack 2017).

En zo begonnen wetenschappers een veel breder scala aan gegevens uit veel verschillende bronnen te verwerken, ter verdieping van hun

begrip van gezondheid en ziekte. Het ging daarbij niet alleen om moleculaire en klinische gegevens, maar ook om door gebruikers gegenereerde gegevens uit wearables, apps en smartphones. Deze bevatten bijvoorbeeld de voedingsgewoonten van mensen, hun slaappatronen, hun bewegingsroutines, en het gaat om gegevens uit openbare archieven, van klantenkaarten, creditcardaankopen en van socialemediaplatformen.² Met nieuwe technieken voor het koppelen van heterogene datasets wordt het mogelijk om gezondheidsinformatie af te leiden uit bijna alle gegevens (Shen 2015, Weber et al. 2014).

Meer precisie, afgeleid uit enorme en groeiende hoeveelheden heterogene soorten gegevens, is slechts één aspect van de visie op gepersonaliseerde geneeskunde. Deze beoogt ook voorspellend en preventief te zijn. En ook daarbij spelen gegevens een cruciale rol. Voorstanders stellen zich de introductie van persoonlijke gezondheidskaarten voor. Afwijkingen van een individu's gezonde baseline kunnen wijzen op een dreigend gezondheidsprobleem. Zo kan worden geïntervenieerd voordat er symptomen optreden, of voordat een bepaalde erfelijke aanleg daadwerkelijk tot ziekte leidt.

De voordelen van gegevensrijke, continue digitale gezondheid

De voordelen van deze gegevensrijke, continue digitale gezondheidszorg zijn duidelijk. Aan de ene kant mogen we een opmars van 'virtuele medische assistenten' of 'gezondheidscoaches' verwachten, die mensen helpen gezond te blijven door ze te voorzien van gepersonaliseerde adviezen op basis van hun gegevens. Aan de andere kant kan de mogelijkheid om steeds meer gezondheidsgerelateerde gegevens te verzamelen een belangrijke impuls geven aan medisch onderzoek. 'Project Baseline' is bijvoorbeeld een grootschalig onderzoek uitgevoerd door Verily, de levenswetenschappelijke tak van Alphabet, samen met Stanford en Duke University. Doel van dit onderzoek is een uitgebreid basisbestand aan gegevens over menselijke gezondheid samen te stellen door een breed scala aan gegevens te verzamelen van zo'n 10.000 gezonde vrijwilligers. De verzameling omvat enkele conventionele soorten medische gegevens, zoals bloedmonsters,

² Onderzoekers hebben bijvoorbeeld aangetoond dat de activiteit van jonge gebruikers op Facebook kan worden gebruikt als indicatie voor de aanzet van een psychose of andere geestelijke gezondheidsproblemen (Birnbaum et al. 2019).

genetische gegevens, röntgenfoto's en hartslagfrequenties, en gegevens uit elektronische gezondheidsdossiers. Maar daarnaast komt er een breed scala aan niet-conventionele gegevens in, zoals monsters van traanvocht, speeksel, ontlasting en zweet, het aantal gelopen stappen (verzameld door een draagbare stappenteller), gegevens uit verzekeringsclaims, telefoongesprekken, tweets, sociale media-activiteiten en psychologische beoordelingen. Het oorspronkelijke idee achter het project, dat in 2014 werd gelanceerd, was om "de menselijke gezondheid in kaart te brengen", net zoals Google dat deed met de stedelijke ruimte.

Voorstanders van gegevensgestuurde digitale gezondheid en onderzoek zien dit als een belangrijke stap in de verschuiving van reactieve geneeskunde naar een nieuw tijdperk van proactieve, preventieve geneeskunde die mensen continu en onopvallend monitort - ook in tijden van goede gezondheid. Maar er is ook een keerzijde: het gevoel van autonomie en zelfbeschikking van patiënten en burgers kan worden uitgehold wanneer waarden en principes als privacy en geïnformeerde toestemming worden ondermijnd.

Contextuele privacy en betekenisvolle toestemming

Gezondheidsgerelateerde gegevens die met een consumentenapp worden gedeeld, kunnen worden verkocht en gedeeld. Sommige studies hebben aangetoond dat dit ook gebeurt met populaire gezondheids- en fitnessapps die gegevens delen met derden (Zang et al. 2015, Grundy et al. 2019). Als gebruikers instemmen met deze gegevensdeling, is dit niet illegaal. Dat het niet illegaal is, betekent echter nog niet dat het ethisch verantwoord is: studies tonen aan dat gebruikers 1) de voorwaarden van diensten niet of niet goed doorlezen voordat ze ermee instemmen, 2) dat ze de voorwaarden, voorzover ze ze lezen, vaak niet goed begrijpen, en 3) dat gebruikers vaak denken dat ze geen andere keus hebben dan met de voorwaarden in te stemmen, ook als ze deze wel goed hebben gelezen en begrepen (Turow et al. 2015). Hoewel dergelijke gegevensuitwisseling dus legaal is, kan het moeilijk betekenisvolle toestemming worden genoemd.

Contextuele benaderingen van privacy, zoals die van rechtsfilosoof Helen Nissenbaum (2010), zijn nuttig om te begrijpen wat er bij deze morele ambiguïteit op het spel staat. Nissenbaum stelt dat de verwachtingen ten aanzien van privacy verschillen afhankelijk van de context

"Het gevoel van autonomie en zelfbeschikking van patiënten en burgers kan worden uitgehold wanneer waarden en principes als privacy en geïnformeerde toestemming worden ondermijnd."

waarin informatie wordt gedeeld. Met andere woorden, verschillende contexten worden beheerst door verschillende privacy-normen: wanneer we informatie delen in een sociale context, een medische context, of een werkcontext, hebben we verschillende verwachtingen van wat er kan en zal worden gedaan met de informatie die we delen. Maar digitale gegevens, zo legt Nissenbaum uit, kunnen gemakkelijk van de ene context overgaan naar de andere, op een manier die in het papieren tijdperk niet mogelijk was en waardoor de contextspecifieke privacy-normen worden overtreden.

Wetenschappers en wetgevers worstelen voortdurend met de tekortkomingen van toestemmingskaders en inbreuken op de privacy die kenmerkend zijn voor een digitale economie die gedreven wordt door nieuwe waarden rond persoonsgegevens. Maar nu gegevens die buiten de traditionele ruimtes van gezondheid en geneeskunde worden gegenereerd steeds relevanter worden voor medische zorg en onderzoek, zouden deze kwesties ook onder de aandacht moeten komen van wetenschappers en zorgverleners.

Neem bijvoorbeeld de gegevens van sociale media voor gezondheidsonderzoek: in de afgelopen jaren is Twitter een populaire bron geworden voor het verzamelen van big data. Sommige studies maakten gebruik van Twitter voor het verkrijgen van gegevens over griep- of cholera-uitbraken, fysieke activiteitsniveaus en mentale gezondheid (Reece et al. 2017, Sinnenberg et al. 2017). Onderzoekers zijn enthousiast over Twitter, omdat het een unieke bron van big data is, die realtime-inhoud heeft en gemakkelijk beschikbaar is. De gegevens van Twitter zijn inderdaad openbaar beschikbaar. Het is niet illegaal om die te gebruiken voor doeleinden als onderzoek. Maar kunnen we echt spreken van betekenisvolle toestemming als deze gegevens worden gebruikt voor medisch onderzoek? Zouden Twittergebruikers die tweeten over hun worsteling met depressie of aandachtstekortstoornis (ADD) het echt goedvinden dat deze gegevens zonder hun medeweten worden gebruikt in onderzoek?

Het is zeker niet onredelijk om te stellen dat deze gegevens worden hergebruikt voor het algemeen belang en voor medisch onderzoek waar deze individuele tweeters in de toekomst van zullen profiteren. En inderdaad, de AVG heeft juist voor dit soort herbestemming van gegevens voorzieningen getroffen. Maar is het niet juist dit

soort ongevraagde deelname aan onderzoek waar de ontwikkeling van bio-ethische principes oorspronkelijk op gericht was? Het is interessant, vind ik, dat we sinds de onthullingen van Snowden als samenleving erg op onze hoede zijn voor regeringen die onze persoonlijke gegevens in naam van de nationale veiligheid verzamelen, maar veel minder voor de wetenschappelijke gemeenschap die persoonlijke gegevens verzamelt ten behoeve van de gezondheid.³ Gezondheid is een superwaarde, meer nog dan veiligheid. Maar we moeten ons afvragen hoe het gevoel van autonomie en zelfbeschikking van mensen wordt ondermijnd wanneer privacy en geïnformeerde toestemming op deze manier worden opgeofferd voor de gezondheid. In dit opzicht kunnen wetenschappers in het domein van de gezondheidszorg veel leren van filosofen en sociale wetenschappers die de afgelopen decennia onderzoek hebben verricht naar de effecten van digitale technologieën op onze privacy, autonomie en zelfbeschikking.

Privacy en vrij zijn van surveillance als noodzakelijke voorwaarden voor autonomie

Voor deze theoretici is privacy niet alleen waardevol omdat persoonsgegevens in verkeerde handen op zo'n manier kunnen worden gebruikt dat iemands kansen in het leven negatief beïnvloed worden, bijvoorbeeld door een zorgverzekeraar die je premie verhoogt als die erachter komt hoeveel je wekelijks in de supermarkt besteedt aan chips, of door een toekomstige werkgever die besluit je niet in dienst te nemen op grond van je tweets over hoe je met je ADD omgaat, hoewel dit natuurlijk wel ernstige risico's zijn. Privacy is ook, zoals Julie Cohen (2013) schrijft, de "ademruimte die we nodig hebben voor het proces van zelfontplooiing". Het is een integraal onderdeel van ons gevoel van autonomie; een buffer, die ons de ruimte geeft om een identiteit te ontwikkelen die enigszins los staat van het oordeel van anderen en van de waarden van onze maatschappij en cultuur. Om autonoom te kunnen leven is het cruciaal voor ons om goed met deze druk om te gaan en een identiteit te vormen die niet alleen wordt gedicteerd door sociale omstandigheden.

Sociale en politieke wetenschappers bestuderen al tientallen jaren de

³ Dit is echter onlangs aangevochten in de debatten over de ontwikkeling van apps voor het bron en contactonderzoek in de COVID-19 pandemie, waarbij privacy en burgerlijke vrijheden werden gepromoot als fundamentele waarden die niet gemakkelijk mogen worden ingeruild voor veiligheid en volksgezondheid.

disciplinerende en huiveringwekkende effecten van surveillancetechnologieën. Het besef dat men in de gaten wordt gehouden, zo stellen ze, verandert het gedrag. Deze blik wordt geïnternaliseerd en uit zich in wat we doen, hoe we denken en uiteindelijk wie we zijn. Surveillance beperkt onze autonomie. Michel Foucault (1975), die zich baseert op de architectuur van het Panopticon van Jeremy Bentham, onderzocht hoe door surveillance in gevangenissen, ziekenhuizen, scholen en andere instellingen volgzaam subjecten worden gecreëerd, conform de behoeften en normen van de moderne samenleving.

Foucault wist natuurlijk niet dat binnen slechts enkele decennia zijn beeld van een gecentraliseerd gevangenispanopticum verouderd zou raken. Vandaag de dag is de algemene surveillance, en de gezondheidssurveillance in het

bijzonder, *gedecentraliseerd*, geholpen door zelfmeetapparatuur, het internet of things en de sociale media. Dit gebeurt niet alleen ‘van bovenaf’, maar ook

"De ademruimte die privacy of het vrij zijn van surveillance ons verschaft, is essentieel om een volledig, zelfregulerend en autonoom persoon te worden."

via de mensen om ons heen – onze gelijken, omdat we informatie met hen delen, en van binnenuit – omdat we onszelf in de gaten houden, volgens de normen van een geïdealiseerde gezondheid die we geïnternaliseerd hebben. Surveillance is ook *overal aanwezig*: niet alleen binnen de muren van de gevangenis of de school of het ziekenhuis, maar het vindt continu plaats en over de grenzen van het sociale leven heen. Zoals we hebben gezien bij de steeds verdergaande inclusie van wat voorheen werd beschouwd als niet-gezondheidsgerelateerde activiteiten en gegevens in het domein van de gezondheid. De ademruimte die privacy of het vrij zijn van surveillance ons verschaft, is essentieel om een volledig, zelfregulerend en autonoom persoon te worden. Deze ademruimte wordt momenteel bedreigd door de constante informatievergaring, profilering, nudging en coaching die we ondergaan. Dat is een hoge prijs, zelfs als dit resulteert in gezondere leefstijlen, een meer gepersonaliseerde gezondheidszorg en beter medisch onderzoek.

III. Rechtvaardigheid

Als we even terugkeren naar het beeld dat ik aan het schetsen ben, betreft de tweede ontwikkeling in de digitale ontwrichting van de gezondheid de nieuwe technieken en expertises die nodig zijn, niet alleen voor het genereren van de enorme hoeveelheden gegevens

die noodzakelijk worden geacht voor de huidige gezondheidszorg en geneeskunde, maar ook voor de organisatie, het beheer en de zingeving ervan. Dit is een terrein waar mensen niet erg bedreven in zijn, maar waar kunstmatige intelligentie (AI) goede diensten kan bewijzen.

AI is vooral goed in het herkennen van patronen in grote gegevensverzamelingen, in doorzoeken van grote hoeveelheden gegevens en identificeren van terugkerende patronen. Op basis van deze patronen kunnen vervolgens algoritmen worden ontwikkeld die kunnen voorspellen hoe groot de kans of het risico op een gebeurtenis is, zoals een misdad, een natuurramp, een ziekte, of het succes van een medische behandeling. In de afgelopen jaren hebben we steeds meer en succesvollere toepassingen van AI op medisch gebied gezien: voor het opsporen van het risico op oogziekten, het risico op borstkanker, hart- en vaatziekten, melanoom, en zelfs geestelijke gezondheidsaandoeningen – bijvoorbeeld het gebruik van spraakherkenning om psychotische episodes of depressies te voorspellen (Jiang et al. 2017, Wise 2018, Esteva et al. 2019).

AI-systemen zijn weliswaar zeer goed in het detecteren van patronen, maar ze zijn ook gevoelig voor vertekening, voor bias. En deze biases kunnen ertoe leiden dat onderscheid wordt gemaakt tussen groepen en individuen op een manier die onrechtvaardig en discriminerend is. Dit zien we op een aantal gebieden waar algoritmische besluitvorming wordt ingezet, van recidivevoorspelling en detectie van welzijnsfraude tot wervingsbeslissingen. Maar meer recent ook in de gezondheidszorg en de geneeskunde.

Bias in AI

Bias in AI ontstaat op een aantal manieren. Eén van de meest voorkomende is dat AI-systemen veel gegevens nodig hebben om getraind te worden in patroonherkenning, waarbij de datasets die daarbij worden gebruikt zelf al biases kunnen vertonen.

Ten eerste kan het gebeuren dat deze datasets niet representatief zijn voor de werkelijkheid. Als een algoritme bijvoorbeeld meer foto's van lichtgekleurde gezichten dan van donkergekleurde gezichten ingevoerd krijgt, zal het resulterende gezichtsherkenningssysteem onvermijdelijk slechter zijn in het herkennen van donkergekleurde gezichten. Dit was het geval toen Google Photos ten onrechte zwarte mensen als gorilla's

bestempelde. Maar deze vorm van bias heeft ook belangrijke gevolgen voor de ontwikkeling van medische apps. AI wordt momenteel gebruikt om huidziekten zoals melanoom te helpen voorspellen. Er worden apps ontwikkeld waarmee mensen foto's kunnen maken van huidletsels om het risico op melanoom te bepalen. Maar de grootste voor het publiek toegankelijke archieven van gepigmenteerde letsels die vaak worden gebruikt voor het trainen van dergelijke algoritmen bevatten hoofdzakelijk beelden van letsels in populaties met een lichte huid (Adamson en Smith 2018). In de praktijk betekent dit dat dergelijke apps veel beter zullen zijn in het identificeren van melanoom bij mensen met een lichte huid. Als deze apps wijdverspreid raken, kan dit ertoe leiden dat mensen met een donkere huid niet gediagnosticeerd worden of dat er vertragingen in de diagnose optreden.

Een andere manier waarop de datasets die voor de training van AI worden gebruikt tot bias kunnen leiden, is dat ze juist zeer representatief zijn – zo representatief dat ze vooroordelen bevatten die in werkelijkheid bestaan.

Dit was het geval toen Amazon ontdekte dat zijn interne wervingstool vrouwelijke kandidaten afwees omdat de tool getraind was op basis van historische wervingsbeslissingen die mannen bevoordeelden ten opzichte van vrouwen, en dus leerde het hetzelfde te doen. In het afgelopen jaar begonnen we dit soort vooroordelen ook in de gezondheidszorg te zien. Een treffend voorbeeld haalde vorig jaar de krantenkoppen, toen bleek dat een algoritme dat in ziekenhuizen in de VS wordt gebruikt om te bepalen welke patiënten extra aandacht behoeven voor complexe gezondheidsbehoeften, bijvoorbeeld in de vorm van huisbezoek, systematisch zwarte patiënten discrimineert, door zwarte patiënten die net zo ziek zijn als blanke patiënten een lagere risicoscore te geven (Obermeyer et al. 2019). Dit was het gevolg van de manier waarop het algoritme was ontwikkeld. Het beoordeelde het risico aan de hand van de voorspelde kosten van de zorg en het stelde hogere zorguitgaven gelijk aan een slechtere gezondheid. Dit lijkt een redelijke aanname: hoe zeker je bent, hoe meer je het systeem kost. Maar het blijkt dat er historisch gezien minder wordt uitgegeven aan zwarte patiënten dan aan blanke patiënten, als

"Deze biases kunnen ertoe leiden dat onderscheid wordt gemaakt tussen groepen en individuen op een manier die onrechtvaardig en discriminerend is."

gevolg van systematisch racisme in het Amerikaanse zorgsysteem.⁴ Gezondheidskosten lijken misschien een goedaardig label dat niets met racisme te maken heeft, maar hier zien we dat het een onnauwkeurige en racistische graadmeter is voor zorgbehoeften. Een graadmeter die, wanneer hij in de praktijk wordt gebruikt om risico's te identificeren, de bestaande sociale ongelijkheden kan vergroten en levensbedreigende gevolgen kan hebben. Steeds meer van dergelijke verhalen komen aan het licht. Onlangs bleek uit een nieuw onderzoek dat algoritmen die worden gebruikt voor medische beslissingen in de cardiologie en verloskunde en op basis waarvan zwangere vrouwen worden geselecteerd voor een keizersnede op dezelfde manier worden besmet met impliciete raciale vooringenomenheid (Begley 2020).

De ondoorzichtigheid van voorspellende analyses

'Population bias' is een bekend probleem in de geneeskunde – ruim voor de komst van AI in de gezondheidszorg waren blanke volwassen mannen sterk oververtegenwoordigd in medische datasets, net zoals racisme en andere vormen van vooroordelen dateren van voor het gebruik van voorspellende analyses in de samenleving. Maar algoritmen kunnen discriminatie en onrechtvaardige differentiatie reproduceren zonder dat we ons daarvan bewust zijn en zonder dat er sprake is van expliciete racistische of andere discriminerende bedoelingen (Benjamin 2019). Dit komt doordat de gegevens die ze gebruiken bestaan uit vroegere menselijke beslissingen, en doordat mensen hun ontwerp vormgeven. Dit probleem wordt verergerd door de notoire ondoorzichtigheid van de algoritmen. Aan de ene kant zijn we misschien minder gevoelig voor de aanwezigheid van vooroordelen omdat ze zich verschuilen onder een vernis van technische neutraliteit. Een van de voordelen van algoritmen is namelijk dat ze de menselijke vooringenomenheid kunnen overwinnen: als technologieën zijn ze niet gevoelig voor de vooroordelen, onpartijdigheid en wispelturige besluitvormingsprocessen van individuele mensen, of het nu gaat om rechters, hypotheekverstrekkers of artsen. Aan de andere kant zijn deze vooroordelen ook zeer moeilijk te ontdekken. Met alle nieuwe categorieën van gegevens die in aanmerking worden genomen bij het doen van gezondheidsgerelateerde voorspellingen, zoals eerder

besproken, wordt het voor zowel artsen als patiënten erg moeilijk om te voorzien welke overwegingen bij een beslissing een rol spelen.

In de VS is er opnieuw een bloeiende markt voor bedrijven die aan ziekenhuizen verfijnde risicoanalyses aanbieden over de kans dat patiënten baat zullen hebben bij specifieke interventies. Jvion is een bedrijf dat gebruikmaakt van 4.000 persoonsgebonden gegevens, waaronder autobezit, openbaarvervoergebruik, koopgewoonten, afbetalingscapaciteit en leefstijlgegevens (zoals alcoholgebruik en lichaamsbeweging), om voorspellingen te doen over ziekenhuisopnames, postoperatieve complicaties en voor wie een ingreep waarschijnlijk tot een beter resultaat zal leiden. Andere bedrijven gebruiken dergelijke gegevensanalyses om patiënten te categoriseren als 'zeer gestrest', 'gemotiveerd', 'diabetesbewust' of 'niet-conform'. Zoals medisch sociologe Linda Hogle (2019) – van wie ik deze voorbeelden leen – heeft aangetoond in een aantal angstaanjagende onderzoeken, zouden deze classificaties tegen patiënten kunnen worden gebruikt op manieren waarvan ze zich niet bewust zijn. Zo kan een patiënt die is aangemerkt als 'hoog risico' of 'niet-conform' die aantekening in zijn of haar medisch dossier krijgen, wat invloed kan hebben op de vraag of hij of zij een medische ingreep dient te ondergaan en zo ja welke.

Waar zijn algoritmen voor geoptimaliseerd?

Het effect van het gebruik van deze technologieën zal verschillen tussen zorgsystemen, bijvoorbeeld tussen het Amerikaanse of het onze waar de toegang tot de gezondheidszorg door de wet wordt gegarandeerd. In die zin is het geen toeval dat deze voorbeelden uit de VS afkomstig zijn. We gruwen allemaal van het idee dat een ziekenhuis een patiënt zorg zou kunnen onthouden, omdat een voorspellend algoritme heeft berekend dat de patiënt waarschijnlijk niet zal profiteren van een interventie, aangezien zij in het verleden haar geneesmiddelen niet innam, bankleningen niet terugbetaalde of zelden naar de sportschool ging. Maar we moeten zeer waakzaam blijven. In de meeste voorbeelden zijn de voorspellende algoritmen geopti-

"In de meeste voorbeelden zijn de voorspellende algoritmen geoptimaliseerd om de kosten van de gezondheidszorg te verlagen – in plaats van de toegang tot de zorg te vergroten."

maliseerd om de kosten van de gezondheidszorg te verlagen – in plaats van de toegang tot de zorg te vergroten. Tot op zekere hoogte is dit het resultaat van de verschuiving naar

⁴ Dit is om verschillende redenen, waaronder het feit dat in de VS zwarte populaties in vergelijking met blanke populaties minder controles en tests krijgen, minder toegang hebben tot zorg, minder dekking hebben en eerdere ervaringen hebben met racisme binnen de gezondheidszorg.

value-based care in de VS, waarbij ziekenhuizen worden vergoed door verzekeraars op basis van patiëntresultaten. In die zin is het dus ook niet verwonderlijk dat deze voorbeelden uit Amerika komen. Maar de wens om te achterhalen welke patiënten waarschijnlijk baat hebben bij een behandeling – waarvoor deze voorspellende analyses worden gebruikt – is een hoeksteen van de gepersonaliseerde geneeskunde, die Europa en Nederland ook hebben omarmd als de toekomst van de geneeskunde en gezondheidszorg. En ook hier is er de constante druk om de kosten van de gezondheidszorg te verlagen. Als toegang op basis van *behoefte* het onderliggende principe moet blijven voor een rechtvaardige gezondheidszorg in onze samenleving – en niet ras, inkomen, levensstijl of zelfs kans op behandelingsucces – dan zullen we er ook voor moeten zorgen dat de algoritmische tools die we in deze systemen implementeren, ontworpen zijn om dit principe te dienen.

IV. Het algemeen belang

Nu wil ik het graag hebben over de laatste ontwikkeling in het in kaart brengen van de digitale ontwrichting van de gezondheidszorg en geneeskunde: de intrede van nieuwe actoren en belanghebbenden, en hoe dit van invloed kan zijn op het algemeen belang. Ik richt me hierbij op één groep betrokkenen: de techbedrijven.

De Googlisering van de gezondheid

Digitalisering en ‘dataficering’ dragen bij aan een herformulering van de gezondheid en geneeskunde. Deze ontwikkelingen worden steeds meer gezien in termen van gegevensstromen en datamanagement. En daarmee worden experts in datamanagement onvermijdelijk ook experts in medisch onderzoek. En zo is elke grote onderneming die met gegevens werkt, zoals Alphabet, Apple, Amazon, IBM, Microsoft, en zelfs Facebook, de laatste jaren bewust overgestapt op gezondheid en geneeskunde. Deze bedrijven hadden in het verleden veelal weinig interesse in gezondheid, maar kunnen door hun dataexpertise belangrijke facilitatoren worden van digitale gezondheid en onderzoek, hetzij door samen te werken met publieke gezondheids- en onderzoeksinstellingen, hetzij door zelf onderzoek uit te voeren en gezondheidsdiensten te verlenen. Ik noem dit de ‘Googlisering van de gezondheid’ (Sharon 2016, 2018).

"En zo is elke grote onderneming die met gegevens werkt, zoals Alphabet, Apple, Amazon, IBM, Microsoft, en zelfs Facebook, de laatste jaren bewust overgestapt op gezondheid en geneeskunde."

Ik heb al enkele voorbeelden van dit soort onderzoek genoemd, bijvoorbeeld het Baseline Project van Alphabet Verily in samenwerking met Duke en Stanford University. Een soortgelijke samenwerking met Verily vindt ook hier in Nederland plaats, met het Radboudumc. Het ‘Parkinson op Maat’-project verzamelt een breed scala aan multidimensionale gegevens over patiënten met vroege Parkinson om zo inzicht te krijgen in de ziekte. Verily heeft een smartwatch ontwikkeld die over de hele dag heen gegevens van patiënten verzamelt.

Enkele jaren geleden lanceerde Apple de ResearchKit-software, waarmee medische onderzoekers medische studies kunnen uitvoeren met de iPhone als hulpmiddel voor het verzamelen van persoonlijke gezondheidsgegevens. Er lopen momenteel meer dan 20 van deze ResearchKit-studies met meer dan 100.000 deelnemers.

23andMe, een genetisch testbedrijf dat wordt ondersteund door Google, begon in 2007 met de directe verkoop van individuele genetische profilerings-tests. Al snel begon het bedrijf onderzoek te doen met de genomische en fenotypische gegevens die het bedrijf van de klanten verkreeg. Ze hebben meer dan 40 wetenschappelijke studies gepubliceerd met behulp van deze databank.

En deze ontwikkelingen gaan heel snel. Ik heb de afgelopen zes jaar de ontwikkeling van deze bedrijven op het gebied van de gezondheidszorg bestudeerd, en die is moeilijk bij te houden. Het afgelopen jaar heeft Verily een duidelijke stap gezet van onderzoek naar gezondheidszorg, met een nieuwe kliniek voor opioïdenverslaafden in Ohio. Amazon is een partnerschap aangegaan met de National Health Service (NHS) in het Verenigd Koninkrijk om diens Alexa-spraakassistent het eerste aanspreekpunt te maken voor het verkrijgen van NHS-advies. Recentelijk, met de uitbraak van de COVID-19 pandemie, hebben deze bedrijven een snelle bijdrage geleverd aan de responsemaatregelen door de ontwikkeling van coronaspecifieke hulpmiddelen voor gegevensverzameling ten behoeve van pandemiasurveillance, de ontwikkeling van screening- en testfaciliteiten en het vrijmaken van aanzienlijke middelen voor coronagerelateerd onderzoek. Apple en Google hebben bovendien de API ontwikkeld waarop vrijwel alle apps voor digitaal bron- en contactonderzoek momenteel draaien – inclusief de Nederlandse CoronaMelder – waardoor ze feitelijk bepalen welke apps er komen en hoe overheden die gebruiken (Sharon 2020).

Deze Googlisering van de gezondheid kan, net als de andere digitale gezondheidsontwikkelingen die ik heb besproken, het onderzoek en de zorg aanzienlijk vooruithelpen en de gezondheid van individuen en bevolkingsgroepen verbeteren. Neem als voorbeeld de ResearchKit van Apple. Deze stelt onderzoekers in staat om een aantal van de beperkingen van traditionele onderzoeken te overstijgen:

- door zeer grote aantallen deelnemers te werven (in principe kan iedereen met een iPhone deelnemen aan een onderzoek, hoewel dit momenteel meestal beperkt is tot de VS).
- door patiënten in real time te volgen (onze telefoons staan vrijwel altijd aan).
- en door veel verschillende soorten gegevens vast te leggen die iPhones kunnen verzamelen.

Maar de Googlisering van de gezondheid brengt ook nieuwe uitdagingen met zich mee, waarbij we natuurlijk vooral moeten denken aan privacybescherming. Daar hebben we al een voorproefje van gehad. Drie jaar geleden heeft een partnerschap tussen DeepMind, een AI-bedrijf dat eigendom is van Google, en drie NHS-ziekenhuizen in het Verenigd Koninkrijk DeepMind toegang gegeven tot persoonlijke medische gegevens van zo'n 1,6 miljoen patiënten zonder hun expliciete toestemming. Het afgelopen jaar is gebleken dat Google, door een partnerschap met Ascension, een bedrijf dat honderden ziekenhuizen in de VS runt, toegang had tot de medische gegevens van meer dan 50 miljoen personen – eveneens zonder expliciete toestemming.

Voorbij privacy: het algemeen belang

Maar privacy is lang niet het enige wat bij dit fenomeen van belang is. Het is eigenlijk maar het topje van de ijsberg. We moeten een bredere blik werpen op de maatschappelijke gevolgen van de machtsverschuivingen die plaatsvinden in de relaties tussen bedrijven, volksgezondheidsinstellingen en patiënten en burgers. We moeten de effecten van de Googlisering van de gezondheid op het algemeen belang nader bekijken – en niet alleen die op de gezondheidszorg en medisch onderzoek.

We moeten vragen stellen zoals:

- Worden deze bedrijven de nieuwe poortwachters van waardevolle gezondheidsdatasets - datasets die in de toekomst onmisbaar zullen worden voor gezondheidsonderzoek? De database die 23andMe in

het afgelopen decennium heeft opgebouwd is momenteel een van de grootste databases met menselijk DNA ter wereld. Deze database is eigendom van 23andMe; 23andMe kan onderzoekers voor toegang laten betalen, en doet dat ook.

- We moeten ons afvragen wie de touwtjes in handen heeft in deze samenwerkingsverbanden, wanneer deze bedrijven een nieuw en essentieel soort expertise meenemen – expertise in gegevensbeheer en infrastructuurontwikkeling. Zal dit de traditionele vormen van expertise verdringen, evenals de normen en waarden die essentieel zijn geweest voor de gezondheids- en medische sector?
- We moeten ons afvragen welke rol deze bedrijven zullen gaan spelen in het formuleren van onderzoeksvragen en bij het opstellen van onderzoeks- en zorgagenda's. Filosofen en wetenschapsociologen weten heel goed dat *wie* vragen stelt in de wetenschap bepaalt *welke* vragen worden gesteld. Een voorbeeld hiervan is Sergey Brin, een van de oprichters van Google, die openlijk heeft gesproken over de erfelijke vorm van de ziekte van Parkinson die in zijn familie voorkomt als motivatie voor Google's investering in het onderzoek naar Parkinson.

Digitalisering als schending van sferen

Bovendien is de Googlisering van de gezondheid slechts één dimensie van de grotere Googlisering van de samenleving (Vaidhyanathan 2011, van Dijck et al. 2019). We zijn in elke sector die gedigitaliseerd wordt getuige van een groeiende betrokkenheid van deze bedrijven – beginnend bij communicatie en van daaruit naar transport, gezondheid, onderwijs, stadsplanning en zelfs ruimtevaart. Eén van de belangrijkste kwesties die we dus moeten aanpakken is de impact van de machtsuitbreiding en -concentratie van deze bedrijven dwars door deze sectoren heen.

In zijn belangwekkende boek *Spheres of Justice* (1983) werkt politiek filosoof Michael Walzer een theorie van rechtvaardigheid uit die gebaseerd is op de autonomie van de sferen van het maatschappelijk leven. Een rechtvaardige maatschappij, zo stelt Walzer, is een maatschappij waarin voordeel in de ene sfeer – of het nu gaat om onderwijs, markt, politiek, vriendschap of welzijn – niet kan worden omgezet in voordeel in een andere. Rijkdom bijvoorbeeld, een voordeel dat verkregen is

"Een van de belangrijkste kwesties die we moeten aanpakken is de impact van de machtsuitbreiding en -concentratie van deze bedrijven dwars door deze sectoren heen."

in de sfeer van de markt, mag zich niet vertalen in beter onderwijs, betere medische zorg of politieke beïnvloeding (ook al is dat vaak wel het geval). Dergelijke onrechtmatige omzettingen, of schendingen van sferen, kunnen leiden tot zowel een verlies van betekenis van die goederen die toegeven aan de distributielogica van de verkeerde sfeer, als tot overheersing van sommige leden van de samenleving door anderen. Walzer identificeerde geen sfeer van digitale goederen in zijn architectuur van sferen. Maar ik denk dat het zinvol is om de Googlisering van de gezondheidszorg te begrijpen als een schending van sferen. Vanuit dit perspectief heeft de technische expertise die deze bedrijven hebben ontwikkeld hen een legitiem voordeel opgeleverd in de sfeer van digitale goederen, dat momenteel wordt omgezet in een onrechtmatig voordeel in de sfeer van gezondheid en geneeskunde, en in andere sferen van het sociale leven. De risico's die dit met zich meebrengt, variëren van nieuwe afhankelijkheden van bedrijven in de levering van essentiële, openbare goederen en diensten - zoals gezondheidszorg en geneesmiddelen - tot de aanpassing van sectoren aan de waarden en belangen van niet-gespecialiseerde, particuliere stakeholders. Over de hele linie kan dit neerkomen op wat Walzer "tirannie" noemt. Het feit dat mensen gezonder kunnen zijn onder zo'n tirannie maakt het niet minder tirannie.

Conclusie

Is het redelijk om te verwachten dat medische onderzoekers en zorgaanbieders die met deze bedrijven samenwerken zich zorgen maken over de schending van sferen door de digitalisering van de gezondheidszorg? Of over wat er gebeurt met het gevoel van autonomie en zelfbeschikking van mensen bij zelfmonitoring en onder surveillance? Of over de racistische en andere biases die in algoritmen sluipen? Medische onderzoekers en zorgverleners zijn niet opgeleid om dergelijke zaken aan te pakken. Deze vragen vormen ook niet de klassieke focus van bio-ethisch onderzoek, dat zijn aandacht heeft gericht op praktische zaken in de gezondheidszorg ten koste van meer fundamentele kwesties zoals macht, rechtvaardigheid en gelijkheid (Churchill et al. 2020, Reardon 2020). Maar zoals de gezondheidszorg en geneeskunde door de digitalisering worden ontwricht en verbreed, zo moet ook het kritische bewustzijn van artsen en onderzoekers en bio-ethici worden vergroot.

Tegelijkertijd is dit niet alleen hun verantwoordelijkheid, maar één die vraagt om een gezamenlijke maatschappelijke inspanning. Het is van belang het besef te cultiveren dat gezondheidstechnologieën, zoals alle technologieën, effecten kunnen hebben die verder gaan dan individuele schade. Zoals auto's ook gevolgen hebben voor mensen die niet rijden, door de lucht die we allemaal inademen te vervuilen, door ons platteland en onze steden om te vormen tot een netwerk van wegen, zo moeten gezondheids- en medische technologieën niet alleen worden beoordeeld op hun voordelen voor de gezondheid, of het nu de individuele gezondheid betreft of de volksgezondheid. We moeten ook op onze hoede zijn voor de manier waarop deze technologieën het gevoel van autonomie en zelfbeschikking van mensen beïnvloeden, hoe ze de rechtvaardigheid in de samenleving kunnen ondermijnen en de bestaande sociale ongelijkheden kunnen vergroten, en hoe ze de democratische controle over een gemeenschappelijk goed – onze gezondheidsgegevens – kunnen uithollen.

Hiervoor is een uitgebreidere samenwerking nodig tussen de vele disciplines die zich tegenwoordig bezighouden met de maatschappelijke effecten van digitalisering – waaronder geneeskunde en bio-ethiek, politieke en sociale filosofie, computer- en sociale wetenschappen, 'critical data studies' en recht. Daarnaast zijn nieuwe kaders nodig voor de klinische praktijk, voor het ontwerpen van technologie, voor regulering en beheer van digitale gezondheid. Nu bijvoorbeeld gezondheidssurveillance steeds vaker voorkomt, kan het nodig zijn om een recht te creëren dat ons vrijwaart van surveillance, met daarnaast het recht om niet te worden geprofileerd, gecoacht of in een bepaalde richting te worden geduwd. Het Rathenau Instituut ontplooit activiteiten op dit gebied; mogelijk kan dit worden opgenomen in het gezondheids- en medische domein (van Est en Gerritsen 2017). Medische onderzoekers zullen moeten leren dat het niet ethisch verantwoord is om gegevens te gebruiken voor onderzoek alleen omdat die beschikbaar zijn. En nu we beter beginnen te begrijpen hoe AI bestaande bias kan integreren en de rechtvaardige samenleving kan ondermijnen, moeten computerwetenschappers die deze technologieën ontwikkelen, samenwerken met andere disciplines. Met medische professionals en ethici om beter zicht te krijgen op welke opvattingen over rechtvaardigheid zinvol zijn in de gezondheidssector. En met sociale wetenschappers om de werkelijke gevolgen van deze systemen beter te begrijpen als ze eenmaal zijn vrijgegeven in de samenleving. Tot slot, nu techbedrijven gaan samenwerken met publieke onderzoeksinstituten, hebben we nieuwe bestuurskaders nodig voor de regulering van verantwoordelijkheden en controle; bestuurskaders waarin de voorwaarden worden vastgelegd waaronder wij – als burgers, en niet alleen als patiënten – de vruchten kunnen plukken van deze samenwerkingsverbanden, zonder dat we in een tirannie belanden waarin elk gebied van het sociale leven wordt gevormd en geregeerd door de grote techbedrijven. Deze kaders, dit bewustzijn, deze nieuwe coalities en samenwerkingsverbanden zijn nodig om te voorkomen dat we onze fundamentele publieke waarden volledig inruilen voor een betere (digitale) gezondheid.

References / referenties

- Adamson, A. and A. Smith. 2018. "Machine Learning and Health Care Disparities in Dermatology". *JAMA* doi: 10.1001/jamadermatol.2018.2348
- Aicardi, C., L. Del Savio, E. Dove, F. Lucivero, N. Tempini, and B. Prainsack. 2016. "Emerging Ethical Issues Regarding Digital Health Data. On the World Medical Association Draft Declaration on Ethical Considerations Regarding Health Databases and Biobanks." *Croatian Medical Journal* 57 (2): 207–13.
- Begley, S. 2020. "Racial Bias Skews Algorithms Widely Used to Guide Care from Heart Surgery to Birth, Study Finds". STAT. <https://www.statnews.com/2020/06/17/racial-bias-skews-algorithms-widely-used-to-guide-patient-care/>
- Benjamin, R. 2019. *Race After Technology: Abolitionist Tools for the New Jim Code*. Cambridge: Polity Press.
- Birnbaum, M. et al. 2019. "Detecting Relapse in Youth with Psychotic Disorders Utilizing Patient-Generated and Patient-Contributed Digital Data from Facebook". *NPJ Schizophrenia* 5 (17). <https://doi.org/10.1038/s41537-019-0085-9>
- Cohen, J. 2013. "What Privacy is for". *Harvard Law Review* 126: 1904-1933.
- Churchill, L., N. King, and G. Henderson. 2020. "The Future of Bioethics: It Shouldn't Take a Pandemic". *Hastings Center Report* 50 (3): 54-56. DOI: 10.1002/hast.1133
- Esteva, A., A. Robicquet, B. Ramsundar et al. 2019. "A Guide to Deep Learning in Healthcare". *Nature Medicine* 25: 24–29. <https://doi.org/10.1038/s41591-018-0316-z>
- European Science Foundation (ESF). 2013. *Personalized Medicine for the European Citizen – towards more precise medicine for the diagnosis, treatment and prevention of disease*. Strasbourg: ESF.
- Foucault, M. 1977. *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. London: Allen Lane.
- Grundy, Q. et al. 2019. "Data Sharing Practices of Medicines Related Apps and the Mobile Ecosystem: Traffic, Content and Network Analysis". *BMJ* 364. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.l920>
- Hogle, L. 2019. "Accounting for Accountable Care: Value-Based Population Health Management". *Social Studies of Science* 49 (4): 556-582.
- Hood, L. and C. Auffray. 2013. "Participatory Medicine: A Driving Force for Revolutionizing Healthcare". *Genome Medicine* 5 (12): 100.
- Jiang F. et al. 2017. "Artificial Intelligence in Healthcare: Past, Present and Future. *Stroke Vasc Neurol* 2 (4): 230-243.
- Knoppers, B., and R. Chadwick. 2005. "Human Genetic Research: Emerging Trends in Ethics." *Nature Reviews. Genetics* 6 (1): 75–79.
- Nissenbaum, H. 2010. *Privacy in Context: Technology, Policy, and the Integrity of Social Life*. Stanford: Stanford University Press.
- Obermeyer, Z. et al. 2019. "Dissecting Racial Bias in an Algorithm Used to Manage the Health of Populations". DOI: 10.1126/science.aax2342
- Prainsack, B. 2017. *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century*. New York: NYU Press.
- Reardon, J. 2020. "Why and How Bioethics Must Turn toward Justice: A Modest Proposal". In *For "All of Us"? On the Weight of Genomic Knowledge*, ed. J. M. Reynolds and E. Parens. 2020. *Hastings Center Report* 50 (3): S70-S76. DOI: 10.1002/hast.1158
- Reece, A. et al. 2017. "Forecasting the Onset and Course of Mental Illness with Twitter Data". *Nature*. <https://doi.org/10.1038/s41598-017-12961-9>
- Richardson, S. and H. Stevens (eds.). 2015. *Postgenomics: Perspectives on Biology After the Genome*, Chapel Hill, NC: Duke University Press.
- Sharon, T. 2016. "The Googlization of Health Research: From Disruptive Innovation to Disruptive Ethics." *Personalized Medicine*. DOI: 10.2217/pme-2016-0057.
- Sharon, T. 2018. "When Digital Health Meets Digital Capitalism, How Many Common Goods Are at Stake?" *Big Data & Society* 5 (2). <https://doi.org/10.1177/2053951718819032>
- Sharon, T. 2020. "Blind-sided by Privacy? Digital Contact Tracing, the Apple/Google API and Big Tech's Newfound Role as Global Health Policy Makers". *Ethics and Information Technology* 18: 1-13. doi: 10.1007/s10676-020-09547-x
- Shen, H. 2015. "Smartphones Set to Boost Large-Scale Health Studies." *Nature*. DOI:10.1038/nature.2015.17083.
- Sinnenberg, L. et al. 2017. "Twitter as a Tool for Health Research: A Systematic Review". *American Journal of Public Health* 107 (1): e1-e8. DOI: 10.2105/AJPH.2016.303512
- Topol, E. 2015. *The Patient Will See You Now: The Future of Medicine is in Your Hands*. New York: Basic Books.
- Turow, J., M. Hennessey and N. Daper. 2015. *The Tradeoff Fallacy: How Marketers Are Misrepresenting American Consumers and Opening Them Up to Exploitation*. University of Pennsylvania. https://www.asc.upenn.edu/sites/default/files/TradeoffFallacy_1.pdf
- Vaidhyanathan, S. 2011. *The Googlization of Everything (and Why We Should Worry)*. Berkeley: University of California Press.

van Dijck, J., T. Poell and M. de Waal. 2019. *The Platform Society: Public Values in a Connective World*. Oxford: Oxford University Press.

van Est, R. and J. Gerritsen. 2017. *Human Rights in the Robot Age*. The Hague: Rathenau Instituut.

Walzer, M. 1983. *Spheres of Justice: A Defense of Pluralism and Equality*. New York: Basic Books.

Weber, G., K. Mandl and I. Kohane. 2014. "Finding the Missing Link for Big Biomedical Data". *JAMA* 311 (24): 2479-2480.

Wise, J. 2018. "AI System Interprets Eye Scans as Accurately as Top Specialists". *British Medical Journal*. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.k3484>

Zang, J. et al. 2015. "Who Knows What About Me? A Survey of Behind the Scenes Personal Data Sharing to Third Parties by Mobile Apps". *Technology Science*. <http://techscience.org/a/2015103001/>

Centrum voor
Ethiek en
Gezondheid

Postbus 19404
2500 CK Den Haag
070 - 340 50 60
info@ceg.nl | www.ceg.nl