

# 8e Els Borst Lezing



Centrum voor  
Ethiek en  
Gezondheid

## Coreferaat 8<sup>e</sup> Els Borst Lezing

***Kristien Hens, onderzoeksprofessor ethiek aan de Universiteit Antwerpen***

Beste Tamar, beste allen,

Met veel plezier heb ik de lezing van Tamar Sharon gelezen over het verlies van publieke waarden in de strijd om betere (digitale) gezondheid. Gezondheid, ziekte, het publieke belang, autonomie, rechtvaardigheid, ... het zijn onderwerpen die ik ook met mijn onderzoeksteam onderzoek. We hebben de tekst dan ook met interesse gelezen en er samen over nagedacht. Professor Sharon stelt zich terecht de vraag welke andere waarden dreigen te worden ingeruild tegen de waarde van gezondheid in het kader van de digitalisering. Welke impact heeft het gebruik van nieuwe technologieën op bepaalde waarden en principes zoals privacy, autonomie, rechtvaardigheid? Welke gevaren schuilen er in technologieën die ons voortdurend in het oog houden en ons zeggen wat er mis kan gaan met onze gezondheid en wat we eraan kunnen doen? Welke mogelijkheden en gevaren zijn er in deze shift van curatieve naar preventieve geneeskunde? Dat zijn allemaal relevante en pertinente vragen. Ik zou in wat volgt graag wat verder ingaan op drie punten die mij en mijn medewerkers deden nadenken tijdens het lezen van de tekst van Tamar Sharon. Het eerste punt gaat over de waarde van gezondheid op zich, het tweede over de specifieke relatie tussen arts en patiënt en het derde over de illusie van zekerheid die we de laatste jaren misschien wat teveel gehad hebben als het gaat over gezondheid.

Ten eerste stelt Tamar Sharon in de lezing terecht de vraag hoe absoluut de waarde van gezondheid is als we die afwegen tegen andere principes zoals privacy, rechtvaardigheid enzovoort. We kunnen ons inderdaad de vraag stellen hoe dat komt, dat primaat van gezondheid. Ouders die een kindje verwachten hebben vaak als grootste bezorgdheid: *als het maar gezond is*. Naast preventieve geneeskunde door leefstijladvies, is er ook een ander soort preventie mogelijk in de geneeskunde: in de reproductieve geneeskunde kan men nog voor de geboorte, en zelfs nog voor er sprake is van een zwangerschap, op basis van genen gaan onderzoeken of een toekomstig kind een bepaalde afwijking, handicap of ziekte zal hebben. Zaken zoals embryoselectie laten toe een embryo te selecteren dat misschien minder kans heeft deze of gene ziekte te ontwikkelen.

Als postdoc heb ik mij lange tijd beziggehouden met vraagstukken over onder welke voorwaarden dit ethisch kan. Het beantwoorden van zulke vragen kan, daar ben ik ondertussen van overtuigd, enkel maar als we de inzichten meenemen van hen die een bepaalde handicap of ziekte hebben. En in een dergelijk onderzoek komt snel de onderliggende zwakte van het klassieke verhaal van de bio-ethiek naar voren. Deze poneert gezondheid als een superwaarde die al het andere verbleekt. Niet voldoen aan een bepaald ideaal van gezondheid houdt dan automatisch in dat men ongelukkiger is. Er is immers weinig plaats in zulke benadering voor hen die 'on gezond' zijn en wat dat betekent voor hen: zij komen enkel aan bod voor zover ze te genezen zijn. Maar als men met bijvoorbeeld mensen met een chronische ziekte gaat praten, lijkt de link tussen gezondheid en geluk toch ingewikkelder te zijn dan wat bijvoorbeeld toekomstige ouders misschien vermoeden. Willen mensen wel te allen tijde een oplossing voor hun aandoening? En als ze een oplossing wensen, is die dan helemaal synoniem met genezing, met een biomedische oplossing?

Ikzelf heb de laatste jaren veel onderzoek gedaan naar ervaringen van mensen met autisme. Intuïtief is voor veel mensen autisme misschien een te vermijden aandoening, denk aan de voedingsadviezen die zwangere vrouwen krijgen. 'Foliumzuur kan kans op autisme verminderen' horen we vaak, maar

# 8e Els Borst Lezing



Centrum voor  
Ethiek en  
Gezondheid

ik vond ook: 'blootstelling aan een te hoge dosis foliumzuur tijdens de zwangerschap kan leiden tot autisme'. Toch hebben mensen met autisme zelf vaak een veel genuanceerdere visie op hoe zij geholpen kunnen worden. Is gezondheid misschien een te algemene term? Is gezondheid altijd een absolute waarde? Als we willen nadenken over de implicaties van nieuwe technologieën, moeten we dan ook niet in kaart brengen wat ziekte, handicap en gezondheid betekenen voor mensen met een bepaalde aandoening? Moeten zij geen inspraak hebben in wat deze technologieën uiteindelijk moeten bereiken?

Ten tweede wil ik ook nog even stilstaan bij een andere problematische spanning die de discussie rond preventieve technologieën in de gezondheid blootlegt: de spanning tussen een algemene visie op gezondheid, gezondheid dus als een vastgelegd en na te streven ideaal, en gezondheid als een zeer individuele, contextgevoelige en ten dele ook zelf te bepalen waarde, die men bespreekt met een arts. Een belangrijke claim van de precisiegeneeskunde is dat men op basis van big data en AI individueel gezondheidsadvies op maat van elke patiënt kan geven. Hoewel dit op het eerste gezicht vanzelfsprekend is, zit hier toch ook een beetje een paradox in. Het specifieke advies naar de cliënt toe mag dan wel gepersonaliseerd zijn, het algemene doel, zo veel mogelijk 'gezondheid', is dat niet. Immers, wat gezondheid is, en daar blijkt in deze visie geen twijfel over te zijn, ligt als dusdanig ook wetenschappelijk vast. Dat de geleefde ervaringen van mensen met bepaalde handicaps en aandoeningen hierover een genuanceerder verhaal bieden, heb ik vroeger al genoemd.

Waar blijft trouwens in dit verhaal de plaats van de individuele arts, de arts die de patiënt door en door kent en met haar in gesprek gaat over wat men wil bereiken en hoe. In een ietwat totalitaire visie, waar we uitgang van een monolithisch begrip van gezondheid, én waar we vertrouwen op technologie op die gezondheid te bereiken, zijn artsen slechts doorgeefluiken van weliswaar op maat gemaakte biomedische kennis. Ik mis in de meeste discussies over precision medicine net die individuele relatie met een arts of andere gezondheidswerker. Biomedische wetenschap en de tools die mee zullen helpen deze wetenschap tegelijk te objectiveren én te personaliseren lijken ook gezondheid te kunnen objectiveren. Geneeskunde als een kunde, een skill, een aanvoelen van de individuele behoefte, wordt dan iets archaisch, iets dat we achter ons kunnen laten.

Maar zoals professor Sharon terecht zegt, is dat soort visie op wetenschap zelf naïef. Tegelijkertijd wil ik toch het kind niet met het badwater weggooien. Ik zie ook veel opportuniteiten voor nieuwe technologieën, zolang we gepersonaliseerde geneeskunde kunnen blijven zien als een manier om een echt persoonlijke geneeskunde mogelijk te maken. Zolang de dialoog tussen arts en cliënt over waarden en verwachtingen blijft bestaan, kan technologie hier misschien wel een toegevoegde waarde bieden. Tamar Sharon wijst bijvoorbeeld terecht op de gevaren van vooroordelen die kunnen kruipen in beslissingssystemen als artificiële intelligentie beslissingen baseert op big data die zelf vol vooroordelen zit. Ook de traditionele geneeskunde heeft last van vooroordelen, denk maar aan onderzoeken rond het verschillend inschatten door professionals van pijn bij vrouwen en mannen.

Het feit dat we nu zo praten over de vooroordelen in artificiële intelligentie jaagt mij enerzijds angst aan, maar stemt mij anderzijds ook hoopvol. In tegenstelling tot vroeger praten we er nu tenminste over en ontkennen we niet dat er zoiets is als bias in de geneeskunde; we kunnen deze nieuwe technologie misschien wel aanwenden om vooroordelen tegen te gaan. De individuele arts is zich misschien niet bewust van de eigen vooroordelen maar wil er waarschijnlijk wel iets aan doen. Technologie, bijvoorbeeld in de vorm van een kritische analyse van big data, kan daar misschien wel wat in helpen. Hoe dat dan specifiek zou moeten, laat ik als een open vraag.

# 8e Els Borst Lezing



Centrum voor  
Ethiek en  
Gezondheid

Ten derde wil ik het nog in het kort hebben over het idee van controleerbaarheid, van kennis die we uiteindelijk zullen verkrijgen, zolang we maar hard genoeg zoeken en er zoveel mogelijk technologie en data tegenaan gooien. Toen ik in 2007 mijn doctoraat schreef over ethiek van genetica sprak ik met veel genetici die de toekomst rooskleurig zagen: kennis van ons genoom zou van onschatbare waarde zijn voor kennis over gezondheid, we zouden onze gezondheid kunnen gaan voorspellen en controleren. Het primaat van de genen is de laatste jaren wel wat naar de achtergrond verschoven, maar precisiegeneeskunde hoopt, met behulp van AI en big data, om genen, leefstijl en omgeving uiteindelijk te vatten in een alomvattend systeem. Zo zullen we uiteindelijk zoveel over onszelf weten, wordt er gesteld, dat we de richtlijnen maar moeten volgen en de kans dat we lang en gelukkig zullen leven zo veel hoger zal worden.

We zitten in 2020 en midden in een pandemie. Een infectieziekte heeft ons leven onherroepelijk veranderd. Misschien moeten we toegeven dat het idee van gezondheid als een gegeven dat voor het grootste deel controleerbaar is niet helemaal correct is, en dat er onzekerheden zijn op verschillende niveaus. Enerzijds moet er misschien op het niveau van het biomedische zelf meer plaats gemaakt worden voor de studie van dat wat we niet helemaal kunnen kwantificeren. Zoals uit de lezing van Tamar Sharon blijkt is er bovendien ook onzekerheid over de conflicten van bepaalde waarden: hoeveel privacy willen we opgeven? Hoe wegen we persoonlijke autonomie af tegenover het voordeel en gemak van intelligent agents die zelf autonoom kunnen beslissen?

Maar ook op het niveau van waarden van ziekte en gezondheid, zelfs tot op het niveau van wat we nu eigenlijk verstaan onder ziekte, is er onzekerheid en oncontroleerbaarheid. Hier kunnen bijvoorbeeld culturele verschillen een belangrijke rol spelen. Een technologische geneeskunde belooft veel, maar heeft ook iets totalitairs en is misschien ook wel een beetje gebouwd op luchtkastelen van volledige controleerbaarheid en voorspelbaarheid. Maar misschien kunnen we technologie ook aanwenden om onzekerheden beter te begrijpen en ermee om te gaan? Met deze open vraag besluit ik mijn betoog.