

Podium voor Bio-ethiek

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

Redactioneel

Leo van den Brom en Marieke Bak

De ethische framing van big data in de zorg

Rik Wehrens, Marthe Stevens, Antoinette de Bont

Bescherm de rechten van de mens achter DNA-data

Marc Groenen, Sven van Ewijk, Petra Verhoef

De kwetsbaarheid van Femtech

Naomi Jacobs en Jenneke Evers

Wat zijn gezondheidsdata?

Piek Visser-Knijff

Data-intensieve technologieën: Geef consent de tijd

Iris Loosman

Het belang van context: verantwoord databestuur in medisch onderzoek

Marieke Bak en Dick Willems

Geef zelflerende systemen niet te veel ruimte in de zorg

Rosanne Edelenbosch en Maartje Niezen

Versterkt kunstmatige intelligentie self fulfilling prophecies bij prognose comapatiënt?

Mayli Mertens en Owen King

De computer die het levenseinde van patiënten voorspelt: wenselijk of bedreigend?

Ankie Suntjens

Dragen artsen minder verantwoordelijkheid door AI?

Mauritz Kelchtermans, Lode Lauwaert, Daniel Leufer en Massimiliano Simons

Sociale controle en totale controle

Rob van Gerwen

Theorie is belangrijker dan (big) data

Hans Berkhof en Guy Widdershoven

Boekbespreking: niet-menselijke intelligentie als redder van menselijke geneeskunde?

Jenny Slatman

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl.

Redactieadres

Secretariaat NVBe
info@NVBe.nl, t.a.v. Podium-redactie.

Redactie

drs. Marieke Bak, drs. Leo van den Brom,
dr. Rosanne Edelenbosch, dr. Beatrijs Haverkamp,
dr. Sanne van der Hout, drs. Mike Lensink,
dr. Hanneke van der Meide, dr. Lieke van der Scheer,
dr. Dirk Stemerding en dr. Sjaak Swart.

Website

dr. Anke Oerlemans en dr. Nikkie Aarts.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Nikkie Aarts, dr. Katja ten Cate, drs. Maaïke Haan,
drs. Joost van Hertem (penningmeester),
dr. André Krom (voorzitter), dr. Lieke van der Scheer en
dr. Guus Timmerman (secretaris).

WWW.NVBe.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe). Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid. De ledenadministratie is te bereiken via ledenadministratie@nvbe.nl

Neem contact op met het secretariaat:

info@nvbe.nl

Inhoudsopgave

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

- 2 Redactioneel**
Leo van den Brom en Marieke Bak
- 6 De ethische framing van big data in de zorg**
Rik Wehrens, Marthe Stevens, Antoinette de Bont
- 10 Bescherm de rechten van de mens achter DNA-data**
Marc Groenen, Sven van Ewijk, Petra Verhoef
- 13 De kwetsbaarheid van Femtech**
Naomi Jacobs en Jenneke Evers
- 16 Wat zijn gezondheidsdata?**
Piek Visser-Knijff
- 19 Data-intensieve technologieën: Geef consent de tijd**
Iris Loosman
- 22 Het belang van context: verantwoord databestuur in medisch onderzoek**
Marieke Bak en Dick Willems
- 26 Geef zelflerende systemen niet te veel ruimte in de zorg**
Rosanne Edelenbosch en Maartje Niezen
- 29 Versterkt kunstmatige intelligentie *self fulfilling prophecies* bij prognose comapatiënt?**
Mayli Mertens en Owen King
- 32 De computer die het levenseinde van patiënten voorspelt: wenselijk of bedreigend?**
Ankie Suntjens
- 35 Dragen artsen minder verantwoordelijkheid door AI?**
Mauritz Kelchtermans, Lode Lauwaert, Daniel Leufer en Massimiliano Simons

- 39 Sociale controle en totale controle**
Rob van Gerwen
- 42 Theorie is belangrijker dan (big) data**
Hans Berkhof en Guy Widdershoven
- 45 Boekbespreking: niet-menselijke intelligentie als redder van menselijke geneeskunde?**
Jenny Slatman

Uit de Vereniging

Nieuwe redactieleden gezocht

De redactie van het Podium voor Bio-ethiek is op zoek naar versterking. Hebt u affiniteit met bio-ethische thema's en een goede beheersing van de Nederlandse taal? En houdt u ervan discussies zo helder mogelijk voor een breed publiek van geïnteresseerden te belichten? Dan is redactielid worden bij het Podium wellicht iets voor u!

Het Podium voor Bio-ethiek beoogt het debat over bio-ethische vraagstukken te faciliteren en te bevorderen door middel van vier themanummers per jaar. Als redactielid stel je (gemiddeld) eenmaal per jaar een themanummer samen en kom je vier keer per jaar bijeen voor redactieoverleg over o.a. de keuze van thema's.

Interesse? Stuur een mailtje met CV en korte motivatie naar info@liekevanderscheer.nl of beatrijshaverkamp@wur.nl.

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

Redactioneel

Met de keuze van het thema *big data en machine learning* hebben we als redactie van het Podium een actueel onderwerp gekozen met grote maatschappelijke relevantie. Men ziet *big data* als de nieuwe olie voor de digitale economie. Gebruik van gezondheidsdata wordt gestimuleerd, bijvoorbeeld door de minister voor Medische Zorg, Bruno Bruins, die in een kamerbrief van november 2018 voorstelt dat we moeten streven naar “datasolidariteit” bij het delen van gegevens voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Echter, het registreren van zoveel mogelijk data kan ook worden ingezet als nieuw businessmodel waarbij de burger, de databron, zelf fungeert als grondstof. Harvard professor Shoshanna Zuboff (2019) schreef een bestseller over dit zogenoemde “surveillance capitalism”. In het VPRO programma Tegenlicht van 27 oktober 2019, “de grote datarooft”, kwam zij uitgebreid aan het woord. Verder ontstaan in Nederland tegenreacties zoals een datavakbond, die zich tot doel stelt de belangen te behartigen van iedereen die data produceert op het internet.

Het thema van dit nummer is niet alleen hot, maar dus ook razendsnel in beweging. Nog tijdens het schrijven van deze inleiding blijkt dat de definitie van big data alweer is uitgebreid (er is een zesde “V” toegevoegd, zie volgende paragraaf). Echter, in de bekende “hype cycle” van technologische trends van onderzoeksbureau Gartner, zien we dat big data op zichzelf de hype al voorbij is, en dat nu een gerelateerd onderwerp *trending* is: machine learning. Ook dat tweede thema was volop in het nieuws tijdens het maken van dit themanummer. Zo verscheen er een artikel in de NRC over het initiatief van een aantal bedrijven om een miljard euro opzij te zetten om met Nederlandse universiteiten een *joint appointment* aan te gaan op het gebied van kunstmatige intelligentie. Artificial intelligence ofwel AI, is het onderzoeksgebied waar machine learning deel van uitmaakt. Nederland dreigt de AI-boot te missen, is de conclusie. Enkele dagen eerder lazen we al dat de overheid, bij monde van staatssecretaris Mona Keijzer, een inhaalslag initieert

waarbij de komende zeven jaar een miljard euro in AI wordt geïnvesteerd.

Nieuwe technologie, net als economische crises en oorlogen, is een aandrijver van grote veranderingen. Met die veranderingen ontstaan nieuwe vragen over het goede leven. Op zulke momenten ontstaat dus ook een belangrijke rol voor ethiek. Al eerder werd in het Podium de rol besproken van bio-ethici bij big data (Kolompar, 2015), maar nu is daar ook kunstmatige intelligentie bij gekomen. Om de ethische vragen beter te kunnen overdenken, helpt het wanneer er voldoende achtergrondkennis is van die nieuwe technologie. Hoe werkt het en waar ontstaan dan die nieuwe vragen? Voor het gemak van de lezer geven we in dit redactioneel een kort overzicht van belangrijke technische begrippen en de stand van zaken, alvorens enkele ethische aspecten aan te stippen die in dit nummer worden besproken.

Achtergronden van big data en machine learning

Een aantal jaar geleden zei Dan Ariely over big data: *“Big data is like teenage sex: everyone talks about it, nobody really knows how to do it, everyone thinks everyone else is doing it, so everyone claims they are doing it”*. Wanneer is data eigenlijk “big”? Het gaat niet alleen om “veel” data. Een algemeen aanvaarde typering van big data maakt gebruik van zes V’s: *Velocity, Volume, Variety, Veracity, Value* en *Variability*.

Snelheid gaat over de snelheid waarmee grote hoeveelheden data worden gegenereerd, verzameld of geanalyseerd, en ook over snelheid van transmissie en toegang. Beide zijn van belang bij het in real-time checken van creditcard gegevens, of bij gebruik van geautomatiseerde keuzehulpen in de zorg. Hiermee samen hangt het *volume* van data: het feit dat we elke seconde met elkaar enorme hoeveelheden data generen: via social media, e-mail, telefoongesprekken, sensoren, enzovoort. Daarbij voldoen traditionele databasetechnieken niet meer en maken we gebruik van gedistribueerde systemen die softwarematig worden gekoppeld. Soms is de hoeveelheid data zo groot dat het voordeliger is om harde schijven te laten verscheppen, bijvoorbeeld met behulp van Amazon, dan om de gegevens via een internetverbinding te versturen. Toename van de verwerkingssnelheid van gene-

tische data overtreft zelfs de voorspellingen van de wet van Moore, die stelt dat de computercapaciteit elke twee jaar verdubbelt. Gevolg is bijvoorbeeld dat wij sneller DNA kunnen ‘sequencen’ dan dat we het resulterende profiel kunnen opslaan, delen of analyseren. De infrastructuur rondom al deze big data wordt het grote knelpunt. Hierbij is ook energieverbruik een factor van belang en daarmee verband houdend: wat doe je met de warmte die vrijkomt bij de energie-slurpende bewerkingen op grote datasets? Er zijn voorbeelden van datacenters die zwembaden verwarmen en broeikassen voorzien van energie.

Een ander kenmerk van big data is de *diversiteit* en daarmee samenhangend de moeilijkheden rondom kwaliteitsbewaking. Big data gaat niet alleen over gestructureerde data zoals in traditionele databases, maar juist ook over de combinatie met andere datatypen als beeld, geluid, documenten, enzovoort. Of in biomedische context, de koppeling van DNA-profielen met RNA, eiwitten en andersoortige moleculen, informatie over medicatiegebruik, leefstijl en sociaal-economische situatie. Deze grote diversiteit leidt vaak tot problemen vanwege de veracity, een moeilijk te vertalen term die te duiden is met begrippen als *accuraat*, *correct*, en *betrouwbaar*. De kwaliteit van de data is een kernbegrip bij toepassingen van big data. Een bekende uitspraak van deskundigen is “garbage in, garbage out”. Data analisten zijn naar schatting 80% van hun tijd kwijt met het beoordelen en waar mogelijk herstellen en aanvullen van niet-complete data en niet-correcte data. De meest recente “V’s”, variability en value, hebben ook te maken met de vraag of iets “garbage” is. De *variabiliteit* van de gegevens is belangrijk, zo kunnen de seizoenen bijvoorbeeld invloed hebben op gezondheid en hangt de betrouwbaarheid van gezondheidsgegevens af van het moment van dataverzameling. En zijn big data, zelfs wanneer betrouwbaar, ook altijd van *waarde*? Door nieuwe informatietechnologie weten we steeds meer, maar begrijpen we steeds minder (Lynch, 2016).

Het genereren van waarde kan mogelijk met machine learning, een vorm van AI, dat het tweede thema uit dit nummer vormt. Machine learning is “*the training of a model from data that generalizes a decision against a performance measure*”, lezen we op de site van Jason Brownlee, expert op het gebied van machine learn-

ing. Anders dan traditionele software, waarbij stap voor stap de regels gecodeerd moeten worden (ALS <voorwaarde> DAN <stelling>), “leert” het model hier zelf op basis van inputgegevens, zogenaamde ‘trainingsdata’. Vervolgens kun je testen of er voldoende geleerd is met behulp van een test-set, vaak een willekeurig geselecteerd deel van de trainingsdata. Met behulp van “deep learning”, een AI-variant die gebruikmaakt van neurale netwerken (structuren ontleend aan het menselijk brein) kunnen nog sneller steeds complexere patronen geleerd worden.¹ Zoals eerder genoemd is direct duidelijk dat de kwaliteit en de inhoud van de trainingsdata bepalend zijn voor de uitkomst van het leren, bij alle vormen van machine learning.²

Bekende problemen bij het leren zijn “overfitting” en “underfitting”. Er is sprake van overfitting wanneer een zwart schaap niet als schaap herkend wordt omdat de trainingsdata daar geen ruimte voor laten. Underfitting benoemt het verschijnsel dat een auto voor een schaap wordt aangezien omdat hij in de wei geparkeerd staat. We noemen dit een *bias*, een vooringenomenheid, die zich soms vertaalt in discriminatie. Een bekend voorbeeld is het aannemen van werknemers door Amazon, waarbij bestaande (discriminerende) voorkeuren terecht kwamen in de trainingsset, waardoor het AI-systeem dezelfde discriminerende principes hanteerde als de menselijke HR functionaris. Professor Kate Crawford van het AI Now Institute (New York University) laat in haar werk zien hoe complex machine learning kan zijn en wat voor bias deze soms bevat. Zo maakte ze een kunstwerk en essay (2018) over de morele implicaties van de slimme speakers van Amazon, die taken kunnen uitvoeren aangestuurd door spraakopdrachten, en creëerde ze een online kunstproject (ImageNet Roulette) waarbij gebruikers selfies maakten die werden gelabeld met behulp van het zelflerende algoritme van de wereldwijde ImageNet foto-database. Bij het automatisch labelen van de selfies kwamen aangeleerde vooroordelen aan het licht: foto’s van Aziaten werden vaak gelabeld als ‘spleetoo’ en die van zwarte mannen als ‘crimineel’.

Een andere kritiek op (sommige versies van) machine learning is dat het model niet kan uitleggen op grond waarvan dat model tot een bepaalde conclusie, advies, of diagnose is gekomen. Explainable AI (XAI) is een relatief nieuwe tak in de AI die tege-

moet moeten komen aan de behoefte aan toelichting op uitkomsten zoals een advies of een diagnose. In XAI bestaat een model uit verschillende lagen die elkaar informatie doorgeven. Een voorbeeld bij *beeldherkenning* is dat de eerste laag de hoeken van de foto identificeert, de tweede de ogen en de mond, etc. Met deze structuur kun je dus per laag om output vragen. Die ontwikkeling van XAI is overigens ook een noodzaak geworden met de introductie in 2018 van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) door de Europese Unie. Daarin staat o.a. dat er beroep mogelijk moet zijn tegen een beslissing die met behulp van zo'n model tot stand komt. XAI moet op die manier leiden tot betrouwbaardere machine learning.

In dit nummer: ethische aspecten

Vanuit een bio-ethisch perspectief zijn er veel morele aandachtspunten bij de opkomst van big data en machine learning. De belangrijkste vragen zijn op zichzelf niet echt nieuw, maar de mogelijkheden van big data en nieuwe informatietechnologie leiden tot een schaalvergroting waarbij traditionele ethische normen op scherp worden gezet en nieuwe verantwoordelijkheden ontstaan (Mittelstadt & Floridi, 2016; Vayena et al., 2018). Zo zijn er op individueel niveau vragen over de privacy van personen van wie data wordt gebruikt. De AVG heeft de aandacht voor deze kwestie vergroot, niet alleen richting tech-giganten als Google en Facebook maar ook voor actoren in het biomedische domein zoals ziekenhuizen. “Je hebt wél iets te verbergen”, is steeds vaker het devies van hen die zich verdiepen in privacyvraagstukken (Martijn & Tokmetzis, 2016). Bepaalde data zijn daarbij uitermate identificerend, zoals DNA-gegevens, en worden als zeer gevoelig gezien. Het gebruik van persoonsgegevens roept vragen op over toestemming, toegang en eigenaarschap. Ook op groepsniveau kan er sprake zijn van schade, bijvoorbeeld wanneer gebruik van data leidt tot een versterking van maatschappelijke ongelijkheid en tot discriminatie, zoals hierboven al kort besproken.

We zien steeds meer initiatieven om artsen en onderzoekers te helpen in hun behoefte om enerzijds datasets (internationaal) te koppelen en anderzijds aan privacy normen te voldoen. Naast de hierboven beschreven XAI initiatieven zijn er bijvoorbeeld ook

varianten van ‘data safe havens’ zoals de Personal Health Train, waarbij onderzoekers of algoritmen “naar de data toe gaan” om die op locatie te verwerken, in plaats van dat de gegevens op een centrale plaats worden opgeslagen. Ondanks dergelijke ‘technische’ oplossingen blijven onderliggende ethische vragen echter bestaan. Het gaat om vragen als: Wat betekent de opkomst van big data voor het idee van vertrouwelijkheid in zorg en onderzoek? Welke vormen van *informed consent* passen het beste bij gebruik van big data? Hoe zouden ontwikkelaars de relaties tussen artsen en algoritmes moeten vormgeven? Wat betekenen big data en machine learning voor onze menselijke identiteit, of voor ons begrip van kennis, en hoe gaan we daar goed mee om?

Het themanummer dat nu voor u ligt, beslaat een breed scala van deze onderwerpen, met name bestudeerd vanuit de (bio-)medische ethiek.³ De opbouw van het nummer is als volgt. In het eerste deel van dit themanummer bespreken auteurs de ethische aspecten van big data. *Rik Wehrens, Marthe Stevens en Antoinette de Bont* beschrijven bij wijze van introductie de verschillende manieren van ‘framing’ van big data in de zorg en concluderen dat een meer verdiepende rol voor ethiek nodig is, voorbij technische of juridische oplossingen.

Daarna volgt een kritische beschouwing op een aantal voorbeelden uit de praktijk. Ten eerste onderzoeken *Marc Groenen, Sven van Ewijk en Petra Verhoef* het gebruik van genetische data in wetenschappelijk onderzoek en het belang daarbij van de rechten van patiënten. Ten tweede karakteriseren *Naomi Jacobs en Jenneke Evers* het gebruik van gegevens uit gezondheidsapps gericht op de reproductieve gezondheid van vrouwen (‘femtech’) als bron van kwetsbaarheid. Ten derde concludeert *Piek Visser-Knijff* naar aanleiding van het gebruik van *wearables* zoals een sporthorloge, dat *alle* data eigenlijk gezondheidsdata zijn en dat een ruime opvatting van dit begrip nodig is om gezondheidsdata goed te kunnen beschermen.

Hoe deze rechten beschermd moeten worden, is onderwerp van de volgende twee bijdragen. *Iris Loosman* reflecteert op nieuwe vormen van *informed consent* bij gezondheidsapps en beargumenteert dat consent geen momentopname, maar een proces moet zijn. Goede omgang met data is bovendien breder dan

toestemming, en *Marieke Bak en Dick Willems* bespreken vervolgens het begrip 'databestuur'. Volgens hen is een context-specifieke en op vertrouwen gebaseerde benadering nodig, in plaats van een juridisering van ethische vragen.

Het tweede deel van dit nummer gaat over de ethiek van machine learning. Als eerste leggen *Rosanne Edelenbosch en Maartje Niezen* uit hoe zelflerende systemen zowel individuele rechten als collectieve waarden onder druk kunnen zetten. Dit gevaar ontstaat met name door de cybernetische feedback-loops van kunstmatige intelligentie, zoals in de daaropvolgende bijdrage wordt geïllustreerd.

Aan de hand van een casus, namelijk het gebruik van AI voor neurologische prognose na een hartstilstand, laten *Mayli Mertens en Owen King* zien dat 'self fulfilling prophecies' worden versterkt door het gebruik van AI. Hierdoor wordt de zorg voor deze kwetsbare patiëntengroep mogelijk te vroeg gestopt. Een andere bijdrage die eveneens gaat over gebruik van AI rondom het levenseinde is van *Ankie Suntjens*, die aan de hand van interviewresultaten het gebruik van geautomatiseerde screeningsinstrumenten voor advance care planning bespreekt. Dergelijke tools roepen vragen op rondom verantwoordelijkheid van de arts, en *Massimiliano Simons, Lode Lauwaert, Mauritz Kelchtermans en Daniel Leufer* pleiten voor een gedifferentieerd begrip van verantwoordelijkheid en voor aandacht voor de verantwoordelijkheid van de bedrijven achter de AI-systemen.

We sluiten af met een aantal bijdragen die kritisch reflecteren op de kennisclaims van zowel big data als machine learning. *Rob van Gerwen* waarschuwt dat bepaalde toepassingen van big data kunnen leiden tot een idee van totale kennis en controle over individuele mensen, en dat het daaruit volgende verlies van ruimte en aandacht voor subjectiviteit grote gevolgen kan hebben. Ook *Johannes Berkhof en Guy Widdershoven* stellen fundamentele vragen bij big data. Zij gebruiken het voorbeeld van onderzoek naar baarmoederhalskankerscreening om te laten zien dat big data-onderzoek duidelijke onderzoeksvragen en theoretische modellen vereist. Tot slot is een boekbespreking opgenomen van *Jenny Slatman*, waarin zij kritisch kijkt naar het optimisme van arts en schrijver Eric Topol over AI in de zorg.

Kortom, een gevarieerd palet aan bijdragen waarbij bio-ethische vragen in een praktische context worden bestudeerd, en deels beantwoord, maar waarbij ook een voorzichtig begin wordt gemaakt in het agenderen van de meer fundamentele vragen bij de nieuwe paradigma's van big data en machine learning. Wij wensen u veel leesplezier!

Leo van den Brom en Marieke Bak

Themaredactie

(Deze introductie is mede tot stand gekomen via gesprekken met Mirjam Haring, eigenaar van Amsterdam Analytics, en Linda Rieswijk, Postdoctoral Researcher 'Responsible Data Science'⁴ bij het Institute of Data Science van Maastricht University.)

Noten

1. Zie voor meer informatie: <https://towardsdatascience.com/understanding-neural-networks-from-neuron-to-rnn-cnn-and-deep-learning-cd88e90e0a90>
2. Een voorbeeld is Google's DeepMind platform voor AI in de zorg, waarbij kanttekeningen over de waarde en kwaliteit van de resultaten worden geplaatst. Zie bijvoorbeeld dit artikel uit augustus 2019: <https://onezero.medium.com/deepminds-latest-a-i-health-breakthrough-has-some-problems-5cd14e2c77ef>
3. Hoewel big data en machine learning ook in toeneemende mate gebruikt worden in de natuur- en milieusector, en aan dat gebruik ongetwijfeld ethische vragen aan zijn verbonden, ontbreekt dit perspectief vooralsnog.
4. Dit is een programmaliijn binnen het "Digital Society Research programme" (<https://www.thedigitalsociety.info>), een samenwerking tussen de veertien Nederlandse universiteiten. Het programma heeft als doel om samenwerking tussen universiteiten en disciplines te stimuleren, en gezamenlijk vragen te adresseren rondom het ontstaan van de digitale samenleving.

Literatuur

Crawford, K. & Joler, V. (2018). *Anatomy of an AI System: The Amazon Echo as an anatomical map of human labor, data and planetary resources.*

- <https://anatomyof.ai/>, bezocht: 30 oktober 2019
- Kolompar, A. (2015). Big data – Big deal voor ethici? *Podium voor Bio-ethiek* 22, 3, pp. 17-20.
- Lynch, M. P. (2016). *The Internet of us: Knowing more and understanding less in the age of big data*. New York: WW Norton & Company.
- Martijn, M. & Tokmetzis, D. (2016). *Je hebt wél iets te verbergen: over het levensbelang van privacy*. De Correspondent.
- Mittelstadt, B. D., & Floridi, L. (Eds.). (2016). *The ethics of biomedical big data* (Vol. 29). Springer.
- Zuboff, S. (2019). *The age of surveillance capitalism: the fight for a human future at the new frontier of power*. New York: Public Affairs.
- Vayena, E., Blasimme, A., & Cohen, I. G. (2018). Machine learning in medicine: Addressing ethical challenges. *PLoS medicine*, 15, 11.

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

De ethische framing van big data in de zorg

Rik Wehrens, Marthe Stevens,
Antoinette de Bont

De verwachtingen van big data in de gezondheidszorg roepen ethische vragen op. Deze bijdrage bespreekt de rol van *ethische framing* in de legitimering of problematisering van big data. Op basis van een internationale vergelijking bespreken we drie dominante ethische frames: ethiek als balanceeroefening, als technische fix en de juridisering van ethiek. We concluderen dat ethiek - ondanks prominente aandacht ervoor - een beperkte rol wordt toebedeeld, waardoor de ethische discussie wordt ingeperkt.

Inleiding

De verwachtingen van big data in de gezondheidszorg zijn hooggespannen. Big data-analyses zouden ons in staat stellen om epidemieën sneller te voorspellen, betere gepersonaliseerde zorg te bieden en patiënten eerder te diagnosticeren. Het is niet verwonderlijk dat beleidsmakers en politici overtuigd raken van het vergezicht van volledig data-gedreven en gepersonaliseerde zorg (die in de ideale situatie ook nog eens kosteneffectief is). Het klinkt immers zeer aantrekkelijk.

Tegelijkertijd roepen deze ontwikkelingen ook ethische vragen op, iets dat al eerder in dit blad werd gesignaleerd (Kolompar, 2015). Techniekfilosofen, wetenschapsonderzoekers en etnografen houden zich bezig met het in kaart brengen en reflecteren op de ethische aspecten van big data. Sommige aspecten liggen voor de hand - denk bijvoorbeeld aan discussies over privacy in het kader van de recente Facebook-schandalen - maar vaak gaan ethische vragen verder dan zorgen over privacy en *informed consent*. Zo worden terechte zorgen geuit over de schadelijke effecten van geaggregeerde data-analyses op groepsniveau

(*group level harms*) en het gebrek aan transparantie in de beslismodellen die ten grondslag liggen aan big data-analyses. Deze vragen maken duidelijk dat er een belangrijke rol voor ethici is weggelegd in het meedenken over verantwoorde vormen van data-gedreven zorg.

In deze bijdrage bouwen we voort op de culturele benadering van big data zoals die door Boyd' en Crawford (2012) is uitgewerkt. Zij benadrukken dat een kritische analyse van big data zich niet alleen moet richten op de technologie en de analyses, maar dat het ook belangrijk is om de - vaak optimistische - discourses rondom big data te analyseren. Deze verhalen zijn niet neutraal: in de formulering worden bepaalde problemen en oplossingsrichtingen benadrukt, terwijl andere zaken naar de achtergrond verdwijnen (Stevens et al., 2018). Het perspectief op de ethische aspecten van big data dat we in deze bijdrage ontwikkelen, is geïnspireerd op deze discursieve benaderingen. We gaan niet in op specifieke ethische dilemma's rondom de toepassing van data-gedreven zorg, maar richten ons op de rol van *ethische framing* en hoe frames de ethische dilemma's rondom big data kaderen.

Big data in de zorg: drie veel voorkomende manieren van framing

Onze analyse is gebaseerd op een internationale vergelijkende studie, waarin we 160 juridische, ethische, beleidsmatige, technologische en wetenschappelijke experts op het terrein van big data in acht Europese landen hebben geïnterviewd. Binnen dit onderzoek brachten we de ethische dimensies rondom de toepassing van big data in de zorg in kaart. Ondanks de vaak grote nationale verschillen op het terrein van wet- en regelgeving, *governance* van big data en ontwikkelde infrastructures zijn er ook overeenkomsten te zien in de manieren waarop ethische aspecten van big data voorgesteld worden. We bespreken hieronder drie veel voorkomende manieren van ethische framing. In het slot van deze bijdrage reflecteren we op de consequenties van dergelijke frames en eindigen we met aanbevelingen over hoe ethische discussies rondom big data verrijkt kunnen worden.

Frame 1: Ethiek als balanceeroefening

In het eerste frame wordt de ethiek van big data vooral gepresenteerd als een *balanceeroefening*. Dat betekent

dat een verhaallijn wordt gecreëerd waarin twee ethische waarden als uitersten worden gepresenteerd. We kwamen veelvuldig een geconstrueerde tegenstelling tussen individuele waarden (zoals privacy, autonomie en zelfbeschikking) en collectieve waarden (zoals solidariteit en patiëntveiligheid) tegen. Enerzijds werd er veelvuldig gesproken over de individuele risico's van big data voor patiënten, wiens gezondheidsdata tot de meest gevoelige, persoonlijke informatie behoort. Anderzijds werden metaforen als *datadonatie* gebruikt om te benadrukken dat het solidair is om data te delen, omdat het kan helpen om nieuwe kennis te ontwikkelen over ziekten. Ethisch gebruik van big data veronderstelt volgens dit frame: het zoeken naar een geschikt midden tussen tegengestelde waarden.

De implicatie van een dergelijk frame is dat de individuele en collectieve belangen worden gepresenteerd als onderdelen van een continuüm. Deze retoriek veronderstelt dat waarden weliswaar kunnen verschillen, maar dat ze wel *vergelijkbaar* zijn. Dit frame laat dus weinig ruimte voor *onvergelijkbare* waarden. De zoektocht naar een balans betekent dan veelal: meer van het ene (de individuele waarden) leidt automatisch tot minder van het andere (de collectieve waarden). Zo'n balans wordt bovendien vaak gezien als precair en tijdelijk: als een slinger kan de focus verschuiven van meer nadruk op individuele belangen naar collectieve belangen en omgekeerd.

Frame 2: De technische fix

Het tweede frame is dat van de *technische fix*. In dit frame is er veel erkenning voor de ethische problemen van big data. Zo is er aandacht voor de risico's van heridentificering en de problemen met *informed consent* (zoals de erkenning dat toestemming nooit volledig 'geïnformeerd' kan zijn, omdat de crux van big data-analyses juist gelegen is in het verkennen van de variëteit aan mogelijke correlaties door het koppelen van databases). Tegelijkertijd worden deze ethische problemen niet als onoverkomelijk gezien. De aangedragen oplossingen zijn vooral instrumenteel en technisch, zoals het ontwikkelen van betere anonimiserings-technieken en het ontwikkelen van betere of andere toestemmingsprocedures (zoals bredere consent voor onderzoeksgebieden in plaats van individuele studies).

De implicaties van dit frame zijn in eerste instan-

tie de normalisering (en daarmee relativering) van de ethische vragen rondom big data. De ethische kwesties die spelen, worden in dit frame vooral geïmponeerd als *'business as usual'*. Hiermee verdwijnen de gemaakte compromissen naar de achtergrond. Een andere belangrijke implicatie van dit frame is dat de rol van ethiek beperkt blijft tot symptoombestrijding. De nadruk komt te liggen op ethische aspecten die relatief eenvoudig op te lossen zijn, in plaats van complexere ethische dilemma's zoals die in kritische literatuur over big data worden besproken. Zo lossen betere technieken voor anonimisering bijvoorbeeld niet de schadelijke gevolgen van geaggregeerde data-analyse voor groepen mensen op (Mittelstadt & Floridi, 2016).

Frame 3: De juridisering van ethiek

In het derde frame wordt een verhaallijn gecreëerd waarin ethisch verantwoord gebruik van big data discursief gelijkgesteld wordt aan legaal gebruik. Met andere woorden: wat binnen de juridische regels en voorwaarden valt, wordt binnen dit frame per definitie als ethisch gezien. Een voorbeeld hiervan is te zien in de extreme nadruk op vraagstukken rondom de nieuwe Europese privacywetgeving (AVG). De vraag onder welke voorwaarden het gebruik van big data ethisch is, wordt door deze nadruk als het ware gekoloniseerd door de vraag hoe de AVG te interpreteren valt in het licht van big data-ontwikkelingen in de zorg. Ook gaat het in dit frame over de snelheid van technologische vooruitgang en de traagheid van de wetgeving. De wetgeving loopt als het ware altijd achter de ontwikkelingen aan, waardoor er een "ethisch grijs gebied" gecreëerd wordt.

Een van de consequenties van dit frame is dat *onethisch* gebruik van big data vooral gereduceerd wordt tot duidelijke gevallen van wetsovertredingen. Zo krijgen binnen dit frame vooral datalekken en onrechtmatige toegang tot persoonlijke data veel aandacht. Wat ontbreekt vanuit dit frame is een bredere blik op *ervaren legitimiteit* van het gebruik van big data. Legitimiteit heeft naast een juridische dimensie immers ook een sociale en morele dimensie (Suchman, 1995). Vragen over onder welke voorwaarden big data-analyses vanuit maatschappelijk en moreel oogpunt acceptabel of *aanvaardbaar* zijn, blijven onderbelicht.

Conclusie: aandacht voor de normatieve aspecten van framing

In deze bijdrage beargumenteren we dat niet alleen de ethische dilemma's rondom big data belangrijk zijn, maar dat het ook loont om verschillende vormen van ethische framing in kaart te brengen. We belichtten drie veel voorkomende manieren van ethische framing en lieten zien hoe deze de ethische dilemma's rondom het gebruik van big data in een zorgcontext kaderen. Tot slot willen we ingaan op hoe ethische discussies over big data verrijkt kunnen worden.

Ten eerste kunnen ethische discussies verrijkt worden door morele repertoires en ethische frames verder in kaart te brengen. Deze kunnen vervolgens een belangrijke bijdrage leveren aan het articuleren, agenderen en waar nodig 'tegenderen' van manieren waarop ethische discussies gekaderd worden. Dit sluit aan bij het pleidooi dat Tsjalling Swierstra (2018) onlangs in dit blad hield. Deze bijdrage vormt een eerste opzet, maar verdient een meer systematische en fijnmazige uitwerking. Dit proces is overigens niet voorbehouden aan de onderzoeker. Door middel van het organiseren van focusgroepen of een 'databeraad' kunnen ook zorgprofessionals, patiënten, datawetenschappers en beleidsmakers betrokken worden. Belangrijke uitgangspunten voor zo'n bredere ethische discussie zijn: 1) oog hebben voor de ongelijksoortigheid van waarden; 2) ruimte laten aan dilemma's die zich niet laten vangen in instrumentele en procedurele oplossingen; 3) het verkennen van andere vormen van legitimiteit (moreel, sociaal) naast de strikt juridische vorm.

Naast onderzoek naar de kadering van ethische discussies over big data blijven tot slot ook vormen van empirische ethiek cruciaal. Dat betekent concreet: het volgen van en kritisch meedenken met allerlei data-gedreven experimenten die momenteel in de zorgsector gaande zijn. Niet vanuit een *externalistisch* perspectief, met de ethicus in een rol van 'grensbewaker', maar veeleer vanuit een *internalistisch* perspectief, met de ethicus als techniekbegeleider die meezoekt naar goede inbedding in de medische praktijk (vgl. Verbeek, 2014). Zo kunnen hopelijk in de toekomst de beloften van data-gedreven zorg op een verantwoorde manier werkelijkheid worden.

Dr. Rik Wehrens is Universitair Docent aan de Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus Universiteit. Hij doet onderzoek naar de sociale dimensies van data-gedreven technologie in de gezondheidszorg in een nationale en internationale context.

Marthe Stevens MSc is Promovendus aan de Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus Universiteit. Ze doet o.a. etnografisch onderzoek naar data-gedreven initiatieven in de Nederlandse gezondheidszorg en reflecteert op de epistemologische consequenties.

Prof. Dr. Antoinette de Bont is Hoogleraar Sociologie van Innovaties in de Zorg. Ze doet onderzoek naar de sociale processen en kennispraktijken rondom zorginnovatie, met nadruk op het inbedden van de mogelijkheden van nieuwe informatie- en communicatietechnologie.

Noten

1. De auteur schrijft haar naam bewust zonder hoofdletters. We nemen deze voorkeur hier over. Zie ook <https://www.danah.org/name.html>

Literatuur:

- boyd, d., Crawford, K. (2012) Critical questions for big data: Provocations for a cultural, technological, and scholarly phenomenon. *Information, communication & society*; 15, 5, pp. 662-679.
- Jasanoff, S., Kim, S. H. (Eds.). (2015). *Dreamscapes of modernity: Sociotechnical imaginaries and the fabrication of power*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kolompar, A. (2015). Big Data – Big Deal voor Ethici? *Podium voor Bio-ethiek*, 22, 3, pp. 17-20.
- Mittelstadt, B. D., Floridi, L. (2016). The ethics of big data: current and foreseeable issues in biomedical contexts. *Science and engineering ethics*, 22, 2, pp. 303-341.
- Stevens, M., Wehrens R., de Bont A. (2018). Conceptualizations of Big Data and their epistemological claims in healthcare: A discourse analysis. *Big Data & Society* 5, 2.
- Suchman, M. (1995). Managing legitimacy: Strategic and institutional approaches. *Academy of management review*, 20, 3, pp. 571-610.

Swierstra, T. (2018). De ethicus als ontregelaar. *Podium voor Bio-ethiek*, 25, 2, pp. 9-14.

Verbeek, P. P. (2014). *Op de vleugels van Icarus: hoe techniek en moraal met elkaar meebewegen*. Rotterdam: Lemniscaat.

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

Bescherm de rechten van de mens achter DNA-data

Marc Groenen, Sven van Ewijk,
Petra Verhoef

Het aflezen van complete menselijke genomen in wetenschappelijk onderzoek en de zorg gebeurt steeds sneller en goedkoper. Ook staan mensen hun DNA af aan bedrijven om meer te weten over hun voorouders en kans op ziektes. Gecombineerd met andere gegevens en zelflerende algoritmes kunnen genetische data bijdragen aan verbetering van gezondheidszorg. Om deze belofte waar te maken, zijn zeer grote datasets nodig. Patiëntrechten dwingen gebruikers van DNA-data om hier zorgvuldig mee om te gaan.

Bedrijven, onderzoekers en beleidsmakers zoeken al lang naar manieren om genetische data te benutten, maar de kaart van het menselijk genoom, uitgetekend in het befaamde Human Genome Project, was tot nu toe lastig te lezen. Toch lijkt de vertaalslag van ruwe genetische data naar bruikbare informatie gemakkelijker te worden, nu een aantal ontwikkelingen samenkomen: 1) de ontwikkeling van snelle technieken om de volledige volgorde van DNA-basen vast te stellen (*next generation sequencing*), 2) ontwikkelingen in informatie- en communicatietechnologie (ICT), specifiek op het gebied van big data, en 3) toenemende bereidheid van mensen om informatie over hun lichaam of gedrag – bijvoorbeeld in ruil voor producten of diensten – af te staan.

In dit artikel beargumenteren we dat er bij (her) gebruik van genetische data waarborgen moeten zijn voor bescherming van de rechten van de persoon wiens DNA het betreft. Voor onderzoeksdoelinden zijn er veelbelovende (inter)nationale initiatieven die dit mogelijk kunnen maken.

Genereren, delen en benutten van genomische big data

Door de ontwikkeling van nieuwe DNA-sequentietechnieken (*next generation sequencing*) kan steeds sneller en goedkoper DNA afgelezen worden. Met *The Human Genome Project* werd van 1988 tot 2003 voor ongeveer €2 miljard het gehele menselijke genoom in kaart gebracht. Tegenwoordig kost *whole genome sequencing* (WGS) ongeveer €1000 per menselijk genoom. Het gevolg is dat medici, onderzoekers en bedrijven steeds vaker WGS toepassen in plaats van selectievere DNA-analyses. Hierdoor worden in verschillende contexten grote hoeveelheden genetische data geproduceerd. Medisch-wetenschappelijke onderzoekers hopen met deze data meer inzicht te krijgen in de samenhang tussen genoom en gezondheid.

De vooruitgang in informatie- en communicatietechnologie (ICT) en kunstmatige intelligentie (AI) leidt tot een meer data-gedreven benadering; onderzoekers passen geavanceerde (zelflerende) algoritmes toe op zeer grote hoeveelheden ruwe data om te kijken welke verbanden er zijn, vaak zonder van tevoren opgestelde hypothese. Met deze data-gedreven aanpak ontstaat er een groeiende behoefte om (internationaal) gegevens uit te wisselen. Lokale, kleine datasets met weinig diversiteit in genetische profielen volstaan immers niet voor sommige medische onderzoeken.

Bedrijven bezitten een rijkdom aan genetische data die veel groter is dan die in de academische setting. Aanbieders van laaggeprijsde genetische tests (*direct-to-consumer genetic tests*, DTC-GT), zoals de bedrijven *23andMe*, *MyHeritage* en *AncestryDNA*, spelen in op de grote interesse in het individuele genoom, bijvoorbeeld om meer te weten over afkomst of kans op ziekte. In de bedrijfscommunicatie melden de bedrijven respectievelijk meer dan 10 miljoen, 15 miljoen en 105 miljoen klanten te hebben.

Om toegang tot genetische data voor wetenschappelijk onderzoek te verbeteren pleiten wetenschappers en beleidsmakers voor *open data*; het principe dat onderzoeksgegevens beschikbaar worden gesteld voor anderen – in huidige discussies ook aangegeven met de term FAIR data (Findable, Accessible, Interoperable en Reusable). De privacywetgeving staat vrije uitwisseling van data voor onderzoek nog in de weg. Daarnaast ontbreekt het in sommige

vakgebieden aan een gedeelde digitale infrastructuur om medische en persoonsgegevens te kunnen delen ten behoeve van onderzoek.

Bij het internationaal uitwisselen van genetische gegevens liggen er niet alleen technische en bestuurlijke vraagstukken, maar ook ethische en juridische kwesties, die per land verschillend behandeld worden. In Europa hebben 21 landen toegezegd om een gezamenlijke onderzoekinfrastructuur aan te leggen die toegang biedt tot ten minste één miljoen menselijke genomen in combinatie met andere medische gegevens – het +1 Million European Genome project (MEGA). Ook Nederland heeft in oktober 2018 de ‘Declaration of cooperation’ ondertekend. In de volgende paragrafen zullen we eerst de kansen van onderzoek met genomische big data op een rij zetten. Vervolgens bespreken we de aandachtspunten.

Kansen bij uitwisselen van genomische big data

Investerings in genomische big data kunnen een positieve impuls aan onderzoek in de farmacogenetica en precisiegeneeskunde geven. Zo kunnen met behulp van algoritmes en big data nieuwe inzichten worden ontwikkeld in de samenhang tussen genen en gezondheid en kunnen nieuwe geneesmiddelen en therapieën worden ontwikkeld. De meerwaarde van genetische gegevens wordt des te groter wanneer zij gekoppeld kunnen worden aan andere medische en persoonsgegevens.

Door toegenomen inzichten in de rol van genen bij gezondheid en ziekte ontstaan ook nieuwe mogelijkheden voor preventief testen op aandoeningen: van screening op zeldzame, ernstige monogenetische ziekten – ziekten met een afwijking in één gen of in een beperkt genenpaneel als oorzaak – naar het screenen op polygenetische ziekten, complexe ziekten waar meerdere genen invloed op hebben. Daarbij moet wel de kanttekening worden geplaatst dat het dan gaat om ziekten waarbij niet alleen genen maar vooral leefstijl en omgevingsfactoren van invloed zijn. De DTC-GTs hebben vaak betrekking op polygenetische ziekten.

Daarnaast ontstaan er met de voortschrijding van genetische technieken en onderzoek ook uitbreidingsmogelijkheden op het gebied van de genetische screening van paren met een kinderwens, ongeboren kinderen en embryo's bij in-vitrofertilisatie.

Aandachtspunten bij uitwisselen van genomische big data

Om de beloften voor zorg en gezondheid in te kunnen lossen is brede toegankelijkheid tot genetische data voor onderzoekers en medici van belang. Belangrijke voorwaarden zijn het organiseren van geïnformeerde toestemming en het rekening houden met de rechten van datadonoren, waaronder privacy (Niezen et al., 2019). Met de huidige privacyregels is het bijvoorbeeld niet mogelijk om zonder opnieuw toestemming te vragen onderzoekgegevens in later onderzoek opnieuw te gebruiken. Dat levert voor zowel onderzoeker als donor administratie op wat een extra drempel vormt voor nieuw onderzoek (Van Wijnen, 2019).

Alternatieve vormen van geïnformeerde toestemming maken het wellicht mogelijk om donoren in één keer toestemming te geven voor altijd, maar dan blijft in vervolgonderzoek onduidelijk of de belangen van het individu voldoende gewaarborgd blijven. Bovendien geldt sommige informatie uit het genoom niet alleen voor de persoon in kwestie, maar ook voor diens familieleden. Verder is het nu nog onzeker welke informatie we over 10 jaar uit iemands genomische data kunnen destilleren en de kans bestaat dat eerder verzamelde gegevens dan in een heel ander perspectief komen te staan. Zo kunnen er in DNA nieuwe aanwijzingen gevonden worden die aanknopingspunten bieden voor behandeling van bijvoorbeeld kanker. Dat roept vragen op óf, en zo ja over de manier waarop, bestaande patiënten en familieleden geïnformeerd zouden moeten worden over gerelateerde wetenschappelijke en technologische vooruitgangen (Giesbertz et al., 2019).

Dat betekent niet dat privacyregels wetenschappelijk onderzoek onmogelijk maken. Zo zijn er verschillende (Nederlandse) initiatieven die mogelijk een uitweg bieden, zoals bijvoorbeeld de Personal Health Train. Kortgezegd houdt dit initiatief in dat analyse in een beschermde omgeving plaats kan vinden, doordat het algoritme naar de data komt en niet andersom (Zorginstituut Nederland, 2018). Wanneer DNA-data slechts op één plek opgeslagen hoeft te worden is het gemakkelijker om controle te houden over de veiligheid en het gebruik door derde partijen.

Een tweede uitdaging bij het uitwisselen van genomische big data is de groeiende markt voor genetische zelftests waarmee bedrijven genetische ge-

vensverzamelingen aanleggen die zij doorverkopen aan derden zoals farmaceuten en universiteiten. Deze markt blijkt vooralsnog lastig te reguleren en er is weinig zicht op wat er precies met verzamelde gegevens gebeurt. In 2018 was er alom verontwaardiging toen bekend werd dat 23andMe een samenwerking was aangegaan met het farmaceutisch concern GlaxoSmith-Kline, geïnteresseerd in genetische gegevens voor het ontwikkelen van nieuwe medicijnen. Om richting te geven aan innovaties als genetische zelftests roept het Rathenau Instituut burgers, bedrijven en overheden op om meer aandacht te besteden aan de ethische kanten ervan, en burgers te betrekken bij (digitale) innovaties (Kool, Dujso & van Est, 2018).

Tot slot zijn genetische gegevens kwetsbaar voor *function creep*: hergebruik van data voor andere doeleinden dan waar ze oorspronkelijk voor verzameld zijn. Voortschrijdende inzichten en technologische en maatschappelijke ontwikkelingen kunnen ertoe leiden dat genetische gegevens buiten de oorspronkelijke context gebruikt worden. Dat kan relatief onschuldig zijn, zoals hergebruik voor nieuw wetenschappelijk onderzoek. Minder onschuldig is het wanneer lichaamsmateriaal van patiënten beschikbaar wordt gesteld voor onderzoek door politie en justitie, zoals minister Schippers eerder voorstelde in het kader van de Wet zeggenschap lichaamsmateriaal. Destijds ontstond er vanuit verschillende kanten weerstand en werd het wetsvoorstel van minister Schippers van tafel gehaald. Maar hoe zou dat gaan als Nederland te maken krijgt met (de dreiging van) een terroristische aanslag?

Conclusie

Door de komst van (commerciële) mogelijkheden voor het uitlezen van complete genomen verandert langzaam onze kijk op de kansen die kennis over onze genen ons geeft voor het verbeteren van onze gezondheid. Maar de wetenschappelijke basis voor het voorspellen van ziekten op basis van genetische variatie moet nog versterkt worden. Dat vraagt om brede beschikbaarheid van genetische data voor onderzoek. Bij (her)gebruik van genetische data moeten er waarborgen zijn voor bescherming van de rechten van de persoon wiens DNA het betreft. Ook moet er transparantie zijn over doeleinden waartoe

wetenschappers, bedrijven en gezondheidszorg de data inzetten. Er zijn veelbelovende (inter)nationale initiatieven die om navolging en steun vragen.

Marc Groenen MSc is onderzoeker bij het Rathenau Instituut.

Sven van Ewijk MSc is onderzoeker bij het Rathenau Instituut.

Dr. Petra Verhoef is bij het Rathenau Instituut Coördinator Technologie van zorg & gezondheid binnen het thema Maakbare levens.

Literatuur

- Giesbertz, N. A., van Harten, W. H., & Bredenoord, A. L. (2019). A duty to recontact in genetics: context matters. *Nature Reviews Genetics*, 1.
- Kool, L., Dujso, E., & van Est, R. (2018). *Doelgericht digitaliseren – Hoe Nederland werkt aan een digitale transitie waarin mensen en waarden centraal staan*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Niezen, M.G.H., Edelenbosch, R., Van Bodegom, L., & Verhoef, P. (2019). *Gezondheid centraal – Zorgvuldig data delen in de digitale samenleving*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Van Wijnen, J. F. (2019). *Medisch onderzoek in het gedrang door strenge privacyregels*. Amsterdam: Financieel Dagblad.
- Zorginstituut Nederland (2018). *Praktijktoets FAIR data & Personal Health Train – Eindrapportage Personal Health Train, versie 1.0, 24 juni 2018*.

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 reclamationdoeleinden, 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

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

Wat zijn gezondheidsdata?

Piek Visser-Knijff

Ik heb een sporthorloge. Ik kreeg het van mijn man cadeau nadat ik mijn smartphone had vervuld voor een *dumbphone* en niet langer mijn hardlooprondjes kon meten met een app. In dit sporthorloge is alles verenigd: hartslagmeter, prestatiemeter en als ik niks doe biedt het me behalve de accurate tijd ook nog een verslag van mijn dagelijkse activiteit. Dit nieuwe sporthorloge zette me aan het denken over wat er mogelijk is met die bulk aan gezondheidsdata die door de monitoring door een *wearable* ontstaat.

Zelf beschikking hebben over eigen gezondheidsdata

Hoe handig zou het zijn als ik op één centrale plek al mijn gezondheidsgegevens zou kunnen inzien? Van medische onderzoeken tot de gegevens van mijn wearable en de gezondheidsapps die ik gebruik. Hooghiemstra onderzoekt dit en stelt een digitale *gezondheidsomgeving* (2019) voor. Deze omgeving is vergelijkbaar met het Electronisch Patiëntendossier, met als belangrijkste verschil dat de door Hooghiemstra voorgestelde omgeving ingericht is voor mij als *persoon* en niet primair voor de medisch dienstverlener. Ik krijg als persoon zicht op alle gezondheidsgegevens die door medische onderzoeken zijn verzameld. Een arts kan alleen de omgeving *inzien* met mijn toestemming.

Een belangrijke voorwaarde voor zo'n gezondheidsomgeving is voor Hooghiemstra het zogenaamd *patiëntgeheim*: 'Ik pleit voor een aanvullende wettelijke zwijgplicht voor verwerkingsverantwoordelijken van persoonlijke gezondheidsomgevingen buiten de behandelrelatie (...). Tevens zou het patiëntgeheim personen moeten beschermen tegen derden door welke personen wel eens onder druk zouden kunnen worden gezet om gebruik te maken van het recht op afschrift (...)' Met andere woorden: degene van wie de

gezondheidsgegevens zijn, mag niet verzocht worden om zijn gegevens te delen. Terecht verscherpt Hooghiemstra het punt van *hoe* toestemming verkregen of verzocht wordt. Denk aan een brief van de verzekeraar die graag inzage wil. Dit kan voor een klant overkomen als iets waar de verzekeraar ook *recht* op heeft. Hij kan gevoelig zijn voor het verzoek dat gesteld wordt door een vermeende autoriteit.

Hoewel ik Hooghiemstra's idee voor een gezondheidsomgeving interessant vindt en de voorwaarden die hij eraan stelt ten aanzien van beveiliging en toestemming alleen maar kan toejuichen, heb ik wel grote twijfels over de *gezondheidsdata* die daarin gebruikt worden.

Een cruciale vraag is namelijk *wat gezondheidsdata* precies zijn. Is het de data die ontstaan door een medische behandelingen en onderzoek alleen of is het meer? Hooghiemstra noemt medische onderzoeken, en ook kort wearables en apps. Maar waar ligt precies de grens van wat *wél* en wat *géén* gezondheidsinformatie is?

Reikwijdte van gezondheidsdata

In mijn zoektocht naar de definitie van gezondheidsdata stuit ik op het begrip Digital Phenotyping. In 2015 wordt dit begrip geïntroduceerd door J-P. Onnela. In een overzichtsartikel geeft Venkatesan (2019) een bespreking van Onnela's zienswijze. Onnela meent dat wij op dit moment bijzonder goed waar te nemen (fenotypering) en te duiden zijn door ons *digitale* gedrag. Niet alleen door onze wearables en gezondheidsapps, ook door ons zoekgedrag op internet bijvoorbeeld. Meta-data is daarbij óók relevant: wanneer we hoe vaak een bepaalde app gebruiken, contact hebben met X, een website bezoeken. Wat we doen online is ons digitale gedrag. En al ons gedrag - digitaal of niet -, zegt iets over onze gezondheid.

In de Verenigde Staten stelt Sobhani (2019) de definitie van *Personal Health Information* zoals dat nu gebruikt wordt in de HipAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) ter discussie. Een deel van de HipAA-wetgeving gaat over medische informatie en het voorkomen van oneigenlijk gebruik van medische gegevens. Sobhani pleit voor een aanpassing van het begrip *Personal Health Information*, omdat sociale factoren voor 60-80% van invloed zijn op onze

gezondheid. Informatie over onze financiële positie, opleiding, gender, etniciteit en werkzame leven is daarop van invloed, en deze informatie even als andere gezondheidsindicatoren kunnen worden afgeleid uit persoonlijke informatie die en gedrag dat nu ook online wordt verzameld. Sobhani vraagt zich af of die indicatoren een plek zouden moeten krijgen in de wetgeving, hoewel ze nog niet ziet hoe dat praktisch mogelijk is.

Tot zover concludeer ik dat het begrip gezondheidsinformatie niet zo gemakkelijk te definiëren is en zelfs in beweging is. In mijn zoektocht kwam ik erachter dat er veel over mijn gedrag en dus over mijn gezondheid bekend is bij partijen waar ik soms zelf helemaal geen weet van heb.

Toen ik mijn smartphone nog gebruikte tijdens het hardlopen om mijn rengedrag te monitoren, luisterde ik tijdens het rennen een playlist op Spotify. Ik luisterde een *uptempo running playlist*, helemaal toegesneden op mijn activiteit en training. Spotify monitorde daarmee niet alleen wat ik deed (activiteit), maar ook hoe lang ik trainde. Veelzeggend over mijn gezondheid.

Pelly (2019) beschrijft hoe Spotify sinds 2015 transformeerde van online muziekbibliotheek in een *mood-monitorsysteem*. Kon je voor 2015 nog browsen op genres, sinds die tijd is het vooral mogelijk om op Spotify te zoeken naar ‘moods’ en ‘activities’. Spotify laat je weliswaar ‘private’ luisteren, maar dat je vrienden niet zien wat je luistert betekent natuurlijk niet dat Spotify dat niet weet *en* meet. Pelly betoogt dat van alles wat er van ons online gedrag te meten is, muziek wel heel dichtbij komt, privé en persoonlijk is. En Spotify weet dit goed, en gebruikt deze informatie ook voor derde partijen, namelijk adverteerders. Zij kunnen op basis van die informatie de gebruikers gerichte advertenties sturen. Mijn Spotify-luistergedrag zegt dus óók iets over mijn gezondheid. En hierbij gaat het weer niet alleen om de directe data die ik weggeef. Ook de meta-data spelen hier een rol: wanneer ik luister en waar (op basis van IP-adres).

Mijn zoektocht naar de betekenis en daarmee de reikwijdte van gezondheidsdata doet me duizelen. De data die we bewust en onbewust produceren met ons digitale gedrag is blijkbaar veelzeggend, ook voor onze gezondheid.

Onnela (Venkatesan, 2019) meent zelfs dat het monitoren van digitale middelen meer en betrouw-

baarder informatie biedt dan enquêtes. Enquêtes leveren een subjectieve beleving van het gedrag op van de ondervraagde, terwijl gedragsdata eerder een objectieve weergave zijn (Venkatesan, 2019). Een medisch specialist zal kunnen zeggen dat ze sneller en mogelijk ook beter tot een diagnose kan komen als ze toegang heeft tot deze ‘objectieve’ data.

Grenzen stellen aan het delen van data

Hooghiemstra pleit terecht voor het goed beschermen van gezondheidsgegevens in zo’n gezondheidsomgeving. Hooghiemstra meent dat de burger ook *tegen zichzelf* beschermd moet worden. Dat is een aanvulling op de huidige AVG, waarbij wordt voorondersteld dat de burger in staat is een geïnformeerde keus te maken.

Een manier waarop de burger tegen zichzelf beschermd kan worden is door een verbod te stellen op het commercieel exploiteren van gezondheidsgegevens, zo meent Hooghiemstra. Hij verwijst hierbij naar Jacobs (2015) die de vergelijking maakt met het verbod op het verkopen van organen. Jacobs stelt dat we ‘in de niet-digitale wereld niet bang zijn om bepaalde zaken te verbieden. (...) Waarom zou je je organen niet mogen verkopen, maar je persoonlijke medische gegevens wel?’ Een interessant punt, vind ik.

Nu is de verkoop van gegevens iets wat al gebeurt zonder dat we daar erg in hebben. Het lijkt niet op de traditionele markt. Voor de exploitatie van digitale gegevens geldt veelal het credo: *Als iets gratis is, ben jij het product*. Dus: als ik gratis Spotify gebruik, dan ‘betaal’ ik met mijn data. Als betalende gebruiker, vermoed ik dat mijn data ook wordt gebruikt, maar krijg ik er in ieder geval geen op maat gesneden advertenties bij die inspelen op mijn gemoedstoestand. Ik help Spotify wel (en ik betaal er zelfs voor!) om mensen ‘zoals ik’ gerichte advertenties te sturen.

Nog een voorbeeld van hoe data worden gebruikt als ruilmiddel is een nieuw project in de gemeente Helmond. In samenwerking met woningcorporaties en het architectenbureau UN Studio vindt daar een experiment plaats (van Lieshout, 2019). Er wordt een woonwijk gebouwd waarin met allerlei sensoren het gedrag van de bewoners wordt gemonitord. De bewoners kunnen op basis van de hoeveelheid data die ze delen een korting krijgen tot wel 100% op hun huurprijs. Er worden niet alleen algemene gegevens uit de

wijk opgehaald, zoals het gebruik van de openbare ruimte, maar ook intieme data. In de woningen worden ook sensoren ingebouwd, die van alles meten. Je slaapedrag, je ontlasting, hoe je je slimme huishoudelijke apparaten gebruikt, je online gedrag en hoeveel je beweegt (Van Lieshout, 2019).

Ik verwacht dat Hooghiemstra tot dezelfde conclusie zou komen: dit moeten we niet willen. Hier gaan kwetsbaren, mensen die weinig middelen bezitten, in ruil voor huurverlaging iets van zichzelf weggeven.

Al onze data zijn gezondheidsdata

Gezondheidsdata zijn gezien de huidige technologische ontwikkelingen niet makkelijk te definiëren. Dit begrip is in beweging, zoals Onnela en Sobhani betogen. Ik denk dat we dit begrip *ruim* moeten opvatten. Al ons digitale gedrag, of dit nu ontstaat door zelf-monitoring via een wearable of app, ons internetgedrag of meta-data: het geeft informatie over onze gezondheid. Dit betekent voor mij ook dat ik me afvraag voor welk probleem Hooghiemstra de gezondheidsomgeving nu werkelijk als oplossing ziet. Ja, onze gezondheidsgegevens moeten beschermd worden, maar de gezondheidsomgeving van Hooghiemstra gaat ons daar niet voldoende bij helpen.

Mijn sporthorloge: Ik denk onafhankelijk te zijn door een wearable te dragen en regisseur van mijn eigen gezondheid te zijn, terwijl ik juist door die wearable te dragen eigenlijk veel over mezelf weggeef en mezelf kwetsbaar maak voor beïnvloeding.

Piek Visser-Knijff is privacy- en data-ethicus bij Filosofie in actie.

Literatuur

- Hooghiemstra, T. (2018) *Informationele zelfbeschikking in de zorg*. SDU-uitgevers, p. 15; 214.
- Jacobs, B. (2015) Voorwoord. In: Becker, M., *Ethiek van de digitale media*, Den Haag: Boom Uitgevers.
- Lieshout, van I. (21 maart 2019) Living Lab: *In deze wijk kan je gratis wonen in ruil voor je data*. *Bright*. <https://www.bright.nl/nieuws/artikel/4648661/helmond-living-lab-brainport-smart-district-slimste-wijk-smart-home-unstudio>, bezocht: 30 september 2019
- Pelly, L. (10 juni 2019) Big mood machine. *The Baffler*.

<https://thebaffler.com/downstream/big-mood-machine-pelly>, bezocht: 1 september 2019

Sobhani, M. (2019) HIPAA isn't enough: all data are health data. *USC Center for Body Computing*. https://www.uscbodycomputing.org/uncensored/hipaaisnotenough?te=1&nl=the-privacy%20project&emc=edit_priv_20190813?campaign_id=122&instance_id=11615&segment_id=16123&user_id=6d2c7129960a3ffe06075b81e6cb2boa®i_id=91719351, bezocht: 1 september 2019

Venkatesan, P. (13 januari 2019) Digital phenotyping: a revolution or a privacy breach? *Medcity News*. https://medcitynews.com/2019/01/digital-phenotyping-a-revolution-or-a-privacy-breach/?te=1&nl=the-privacy%20project&emc=edit_priv_20190813?campaign_id=122&instance_id=11615&segment_id=16123&user_id=6d2c7129960a3ffe06075b81e6cb2boa®i_id=91719351&rf=1, bezocht: 1 september 2019

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

Data-intensieve mobiele technologieën: Geef consent de tijd

Iris Loosman

Onvrede over het functioneren van informed consent is niet nieuw. Echter, in de eeuw van big data, met aldoor toenemende mogelijkheden, is het bespreken van deze onvrede misschien wel belangrijker dan ooit. Het is tijd om kritisch te kijken naar de waarden die we met informed consent willen beschermen en na te denken over nieuwe manieren om deze bescherming betekenisvol te kunnen bereiken.

Consent in mobiele gezondheidsapplicaties

Data-intensieve technologieën vormen een uitdaging voor bestaande opvattingen over informed consent. Zeker wanneer verschillende contexten met elkaar in aanraking komen is het lastig te bepalen welke consent-normen leidend zijn – denk hierbij bijvoorbeeld aan het introduceren van data-intensieve IT-producten in een zorgcontext, of self-tracking technologieën in het dagelijks leven. Zulke situaties roepen reeds bekende, maar ook nieuwe vragen omtrent informed consent op. Wanneer is een gebruiker van dergelijke technologie voldoende over de werking ervan geïnformeerd om weloverwogen consent te kunnen geven? Of: welke vormgeving heeft het consentproces nodig om zonder een persoonlijke interactie plaats te kunnen vinden?

Deze bijdrage is geschreven met data-intensieve mobiele gezondheidsapplicaties in het achterhoofd. Een voorbeeld van zulke technologieën zijn mobiele apps die gebruikt worden om gezonde leefstijlveranderingen teweeg te brengen, onder de noemer van *digital therapeutics*. Hieronder valt bijvoorbeeld de app *Sleepio*, ontwikkeld voor volwassenen met slaapproblemen, die door middel van cognitieve gedrags-therapie hun eigen slaappatroon kunnen verbeteren.

Of chatbots die gebruikers helpen met hun depressieve gedachten en zelfmanagement apps voor gebruikers met diabetes. Iedere dag verschijnen er wereldwijd honderden dergelijke *mobile health* (mHealth) apps in de appstores. Vaak wordt de consentvraag in zulk soort technologieën vormgegeven in één scherm, met een link naar de voorwaarden, een vinkje, en een akkoord-knop. Maar is één klik op de knop voldoende om toestemming te geven aan uitgebreide data-verzameling, data-analyse, data-deling, en tegelijk ook *gedragsbeïnvloeding* door een digitale behandel-app? Kunnen gebruikers van data-intensieve technologieën via een akkoord-knop op een scherm *weloverwogen* toestemming geven aan zulke complexe functies?

Grijs gebied

Wat de zaken verder troebleert, is het grijze gebied waarin deze technologieën aangeboden worden. Zijn het medische instrumenten, consumentenproducten, of moeten we ze benaderen vanuit een puur data-beschermingsperspectief? Informed consent in een medische context moet immers aan andere eisen voldoen dan voor een consumentenproduct. Het onderscheid tussen deze producten is niet altijd helder te maken. Ter illustratie: bovengenoemde app *Sleepio* kwalificeert vooralsnog *niet* als medisch hulpmiddel, maar biedt haar gebruiker wel degelijk een behandeling aan en heeft daarmee op directe wijze invloed op diens gezondheid. De app verzamelt en verwerkt sensitieve data en beïnvloedt vervolgens het gedrag en leven van de gebruiker. Ook al voldoet de app aan de regels van de databescherming, het 'klik-om-akkoord-te-gaan' consentproces lijkt niet de beste vorm bij een dergelijke complexe gezondheidsapp. Mijn stelling is dat ook een data-intensief consumentenproduct haar gebruiker een consentvorm moet bieden die tot een *weloverwogen* consent kan leiden.

De discussie moet dan wel verschuiven naar onderliggende waarden en dus loskomen van de context. Want wat is nu precies het doel van informed consent, wat moet het beschermen? Informed consent, in de breedste zin van het begrip, is een vrijwillige en autonome autorisatie van een activiteit, gebaseerd op een begrip van wat die activiteit inhoudt (Grady 2015). Daarmee wordt informed consent een middel om de gebruiker te beschermen tegen bepaalde risico's, haar

privacy te waarborgen, haar autonomie te respecteren en haar vertrouwen te winnen. Hoe zorgen we dat deze doelen gewaarborgd worden? Het beschikbaar stellen van een grote hoeveelheid informatie en het vragen om een vinkje indien akkoord, bieden hier onvoldoende uitkomst.

Tweeledig probleem

Er spelen waar het gaat om consent twee problemen. Ten eerste is bekend dat het consentgedrag van veel gebruikers van data-intensieve technologie nogal zorgeloos is. Vaak klikken gebruikers op 'akkoord' zonder te weten waarmee zij precies instemmen, waardoor consent aan betekenis verliest (Custers 2016). Ten tweede doet consent in de huidige setup onvoldoende om de significantie van deze technologie, in normatieve zin, te adresseren. Zoals genoemd zijn deze apps niet alleen in staat grote hoeveelheden sensitieve data te verzamelen, te combineren, op te slaan en te analyseren; ook hebben ze de potentie de gebruiker te *beïnvloeden*, op gebied van gedrag en daarmee ook gezondheid. De technologie wordt steeds verder gepersonaliseerd via de van de gebruiker verzamelde dataset, waarmee deze steeds preciezer werkt en diens potentiële invloed steeds verder groeit. Daarbij kan gebruik van dergelijke therapeutische apps tot onvoorziene risico's en effecten leiden, wanneer bijvoorbeeld slecht advies tot erger leidt, de therapeutische waarde wordt overschat, of, van een andere orde, gevoelige data uitlekt. Het louter toevoegen van extra informatie over deze functies zal niet voldoende oplossing zijn.

Ook wanneer de gebruiker wél alle informatie heeft bestudeerd, zal er niet noodzakelijk een weloverwogen consent plaatsvinden. Het aanbieden van informatie betekent namelijk niet dat de ontvanger van die informatie geïnformeerd is; daar is meer voor nodig (Manson & O'Neill 2007). Informeren is een communicatieve actie, waarbij begrip een grote rol speelt. Zelfs al lees je alle geboden informatie wél, dan nog is er geen garantie dat je dan een weloverwogen keuze maakt. Want weet je wel wat de informatie voor jou betekent? Weet je van tevoren al hoe het gebruik van deze technologie jouw leven gaat beïnvloeden? Of wellicht lees je de informatie, maar zie je uiteindelijk geen andere optie dan te accepteren, omdat je de technologie domweg *nodig* hebt. Infor-

matie beschikbaar stellen leidt dus niet noodzakelijkerwijs tot een *geïnformeerd* consent, noch tot een *weloverwogen* consent.

Van moment naar proces

Een antwoord op een aantal van de eerder besproken zorgen is om consent in een nieuwe vorm te gieten, een die de keuze om in te stemmen verspreidt over de tijd. Dan wordt de gebruiker niet belast met een topzware consentvraag *voorafgaand* aan gebruik van de technologie, dat wil zeggen nog voordat de gebruiker heeft kunnen zien en ervaren wat deze precies inhoudt. Zodoende hoeft zij met één klik op een knop niet langer op één moment te beslissen wat eigenlijk een heel scala aan beslissingen inhoudt.

Verspreiding over de tijd kan echter niet de enige ingreep zijn. Het bieden van meerdere beslissingsmomenten betekent namelijk niet dat automatisch de kwaliteit van het consent omhooggaat – het is nog steeds mogelijk dat de gebruiker daar gedachteloos doorheen blijft klikken, of zelfs een afkeer ontwikkelt van al die beslissingen (Schermer, Custers en van der Hof 2014). Er is daarom ook nog een kwalitatieve slag nodig.

Data-intensieve gezondheidsapps ontwikkelen zich steeds verder en het is op dit moment lastig in te schatten hoe dit proces precies zal lopen. Welke data er op welke manier gebruikt of gedeeld gaat worden en hoe dit invloed zal hebben op de feedback die de gebruiker ontvangt, is aldoor in ontwikkeling. Waarom kan de consent-procedure in zulke data-intensieve technologieën dan niet mee-ontwikkelen? Een uitgangspunt bij het ontwerp van het consent-proces zou kunnen zijn dat de gebruiker gaandeweg leert wat de technologie inhoudt.

Een temporele verspreiding van consent kan de gebruiker in staat stellen om haar beslissing gaandeweg te ontwikkelen en bij te stellen. Volgens de theorie van 'distributed decision making' uit de sociologie is het nemen van een beslissing een voortdurende gebeurtenis, die ontwikkelt gedurende meerdere ontmoetingen of situaties, met zowel mensen, als technologieën (Rapley 2008). Beslissingen worden gevormd *voorbij* één afzonderlijk moment. De gebruiker ontwikkelt bovendien gedurende gebruik een relatie met de app, waarvan de uitkomst open is en afhangt van de interactie met de app (Sax et al.,

2018). Levert de app bijvoorbeeld op wat de gebruiker had verwacht en sluit deze aan bij haar doelen? De huidige eenmalige beslissing miskent deze ontwikkeling. Informed consent kan profiteren van een ontwerp waarin de gebruiker zich mag ontwikkelen en waarbij consent zich vormt parallel aan het ontvouwen van de technologie.

Andere contexten

Niet alleen in mHealth, maar ook in andere data-intensieve contexten wordt er gezocht naar oplossingen om consent te verbeteren. Zo is er binnen biobanking aandacht voor bijvoorbeeld meta-consent, en wordt er een *dynamic consent* interface ontwikkeld. Hoewel deze ontwikkelingen veelbelovend zijn voor mHealth blijft het belangrijk kritisch te evalueren wat de normatieve drijfveer is voor deze oplossingen. Hoe sluit de oplossing aan bij de uiteenlopende functies die mHealth haar gebruikers aanbiedt? En hoe verhoudt de consent-oplossing zich tot de waarden die we juist in deze context met consent willen beschermen? Naast de onderzoekscontext kan mHealth gezien haar functies en potentiële toepassingen ook leren van consent in de klinische context. Ook daar heeft een patiënt tijd nodig om haar instemming te ontwikkelen, een relatie op te bouwen, en te bepalen of zij vertrouwt dat een ander haar belangen behartigt.

Tot slot

Ondanks dat deze oplossing de *kans* vergroot om betekenisvol consent te geven, betekent dit niet dat iedere instantie van informed consent altijd aan het ideaal zal voldoen. Bekende problemen omtrent bijvoorbeeld de 'digitale kloof' en inschatting van competentie van de gebruiker blijven aanwezig. Wel betekent het dat er een *algemene* verbetering in de realisatie en kwaliteit van informed consent zal zijn. Daarbij vergroot de optie om te heroverwegen en reflecteren de vrijheid van de gebruiker, ook wanneer de optie niet altijd wordt benut. Tot slot leidt het tot een algemene vergroting van kennis en bewustzijn onder gebruikers.

Iris Loosman MA is promovendus in ethiek en filosofie aan de Technische Universiteit Eindhoven. Zij doet onderzoek naar het heroverwegen van informed consent en vertrouwen, binnen het onderzoeksproject

"Mobile Support Systems for Behavior Change", gefinancierd door het Maatschappelijk Verantwoord Innoveren programma van NWO.

Literatuur

- Custers, B. (2016) Click here to consent forever: Expiry dates for informed consent. *Big Data & Society*, 3, pp. 1-6.
- Grady, C. (2015) Enduring and emerging challenges of informed consent. *The New England Journal of Medicine*, 372, pp. 855-62.
- Manson, N. C. & O'Neill, O. (2007) *Rethinking Informed Consent in Bioethics*. New York: Cambridge University Press.
- Rapley, T. (2008) Distributed decision making: the anatomy of decisions-in-action. *Sociology of Health & Illness*, 3, pp. 429-444.
- Sax, M., Helberger, N. & Bol, N. (2018) Health as a Means Towards Profitable Ends: mHealth Apps, User Autonomy, and Unfair Commercial Practices. *Journal of Consumer Policy*, 41, pp. 103-134.

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

Het belang van context: verantwoord databestuur in medisch onderzoek

Marieke Bak en Dick Willems

Gegevens kunnen steeds sneller en op grotere schaal worden verwerkt, bijvoorbeeld ten gunste van medisch-wetenschappelijk onderzoek. Big data is een *trending* onderwerp, maar roept ook privacyvraagstukken op. Verantwoord databestuur is daarom van belang bij medisch onderzoek. Aan de hand van een praktijkvoorbeeld en de theorie over ‘contextuele integriteit’ onderzoeken wij in deze bijdrage wat goed databestuur is. Volgens ons is een context-specifieke benadering wenselijk, waarbij opgepast moet worden voor het fenomeen van routinisering.

Inleiding

In mei 2018 is de nieuwe Europese privacywetgeving ingegaan: de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Het doel van de AVG is tweeledig: enerzijds het faciliteren van het delen van data tussen Europese landen en anderzijds het beschermen van persoonsgegevens.¹ Het thema databescherming krijgt steeds meer aandacht, mede door schandalen rondom Facebook en het referendum over de zogenoemde “sleepwet”. *Privacy is hot*. Echter, door de grote nadruk op privacy worden andere waarden, zoals kennisontwikkeling en innovatie, mogelijk verdrongen.

Toen de eerste conceptversie van de AVG werd gepubliceerd, waren er zorgen over de belemmerende werking ervan op medisch-wetenschappelijk onderzoek.² De in de AVG geformuleerde eis voor toestemming zou biomedisch onderzoek nagenoeg onmogelijk maken. In de definitieve wettekst zijn daarom uitzonderingsgronden opgenomen. Een voorbeeld waarbij uitzonderingen op dat toestemmingsvereiste nodig zijn, is het onderzoek naar medische nood-

situaties. In Europees verband, in het kader van het ESCAPE-NET-consortium, delen onderzoekers gegevens over patiënten met een plotselinge hartstilstand.³ Dit project is complex in praktische zin maar ook in ethische en juridische (Bak et al., 2018). Het gaat namelijk over kwetsbare personen die niet in staat zijn vooraf toestemming te geven, en vaak ook niet achteraf vanwege overlijden of, in sommige gevallen, ernstig hersenletsel.

Wanneer consent geen uitkomst kan bieden, wordt steeds vaker verwezen naar *data governance* ofwel de wijze van bestuur omtrent verwerking van gegevens.⁴ Wetgeving kan hierin richting bieden, maar doet de AVG dat ook? Waar lopen onderzoekers tegenaan en wanneer is er sprake van goed databestuur? In wat volgt, bespreken we deze vragen aan de hand van een *case study* waarin we het ESCAPE-NET-project bestudeerden met behulp van interviews met onderzoekers, observaties en documentanalyse. We laten zien dat in geval van *big data* bestaande normen rondom het gebruik van data in medisch onderzoek niet meer voldoen, en dat reacties hierop uiteindelijk leiden tot juridisering en routinisering. Echter, niet iedere context kan in regels gevangen worden en er moet volgens ons juist plaats blijven voor vertrouwen.

Privacy en contextuele integriteit

Wat is privacy? Volgens Amerikaans filosoof Helen Nissenbaum gaat privacy niet zozeer om het kunnen uitoefenen van *controle* over jouw eigen persoonsgegevens, als wel om het kunnen *vertrouwen* dat goed met deze data wordt omgegaan. In haar boek ‘Privacy in Context’ (2009) schrijft ze: “het recht op privacy is het recht om te leven in een wereld waar grotendeels wordt voldaan aan onze verwachtingen over persoonlijke-informatiestromen” (p. 231, vertaald). Dit citaat beschrijft het begrip *contextuele integriteit*.

Een voorbeeld van contextuele integriteit uit Nissenbaum’s boek: in een enquête over de beveiliging op een vliegveld geeft de meerderheid van de bevroegden aan dat hun privacy zeer goed gerespecteerd wordt. Dit terwijl zij door een lichaamsscan heen moeten, de inhoud van hun koffer wordt bekeken, en ze in sommige gevallen worden gefouilleerd. Een grotere inbreuk op privacy is bijna niet denkbaar, maar in deze context (vliegveldbeveiliging) wordt die inbreuk

algemeen geaccepteerd in het licht van context-specifieke doelen en waarden (o.a. veiligheid van reizigers).

Ook in de biomedische context lijkt privacy niet perse te gaan om het hebben van zeggenschap over gegevens. Toestemming is namelijk niet altijd zo goed geïnfomeerd als onderzoekers zouden willen of denken. Nieuwe consentmethoden worden daarom geopperd waaronder *dynamische*- en *meta*-toestemming, zoals elders in dit nummer beschreven (Loosman, 2019). Andere auteurs pleiten voor een type consent waarbij de nadruk verschuift van de inhoud naar de infrastructuur van het onderzoek (Boers & Bredenoord, 2018). Dit doen zij onder de vlag van *consent for governance*, oftewel toestemming voor (goed) bestuur.

Informatienormen onder druk door *big data*

Databestuur is breder dan alleen databescherming of toezicht. Goed bestuur gaat over de inrichting van informatiestromen, waarbij ook wordt gekeken naar bijvoorbeeld risico's rondom toekomstig gebruik van data. De opkomst van big data vraagt om reflectie op de juiste vorm van databestuur in medisch onderzoek. Dit nieuwe paradigma leidt namelijk tot afwijking van wat Nissenbaum de geldende *informatienormen* noemt, waardoor nieuwe ethische vragen ontstaan.

Ten eerste, waar vroeger patiëntgegevens vooral lokaal werden opgeslagen, worden deze nu via internet gedeeld. Voor onderzoek naar zeldzame ziekten of naar aandoeningen die door diverse factoren veroorzaakt kunnen worden, zoals een hartstilstand, is het belangrijk om grote groepen deelnemers te analyseren en daarvoor is internationale samenwerking nodig. Soms kunnen bepaalde analyses bovendien niet in eigen centrum worden uitgevoerd en moet daarvoor data worden aangeleverd aan externe (soms commerciële) partijen.

Ten tweede, bij big data kunnen we vrijwel niet meer spreken van het *anonimiseren* van gegevens voor onderzoek. Het wordt steeds eenvoudiger om data te herleiden tot een individu. Dit speelt vooral wanneer ook een genetisch (dus uniek) profiel wordt gemaakt of wanneer bij ketenzorg gegevens gekoppeld worden vanuit diverse bronnen. Bovendien, zelfs wanneer het technisch mogelijk is, beperkt anonimisering alleen individuele risico's en niet die op groepsniveau.⁵

Ten derde, het vragen van toestemming voor

onderzoek met gegevens is vaak onmogelijk – zoals bij de reeds genoemde noodsituaties – of zeer onpraktisch. Bij big data-studies waarbij de onderzoeksvragen niet altijd van tevoren bekend zijn, kan deze toestemming bovendien niet specifiek worden gevraagd voor iedere aparte studie. De AVG biedt ruimte voor zogeheten *brede toestemming* voor onderzoek binnen een bepaald vakgebied, maar de waarde daarvan voor de persoon wiens gegevens worden gebruikt, blijft onderwerp van discussie.⁶

Databestuur in de praktijk

Helder is dat nieuwe informatietechnologie vraagt om een andere invulling om privacy te waarborgen. Wat we in de praktijk zien, is dat op verschillende manieren wordt omgegaan met de nieuwe realiteit van big data-onderzoek. Sommige onderzoeksgroepen in onze casus ESCAPE-NET anonimiseren persoonsgegevens. Andere kiezen er bewust voor om dat niet te doen, ter voorkoming van fouten bij het koppelen van gegevens uit diverse bronnen. Door sommige ESCAPE-NET-onderzoeksgroepen wordt achteraf toestemming gevraagd, andere groepen werken zonder consent vanwege de moeilijkheden bij medische noodsituaties. Dit hangt bovendien af van het type data dat wordt verzameld: zo vonden veel onderzoekers dat voor DNA-analyse toestemming een vereiste is, en voor onderzoek met data over de ziekenhuisbehandeling niet.

De gemaakte keuzes in databestuur hangen dus af van de context, maar worden tegelijk beïnvloed door overkoepelende privacywetgeving. De AVG is een reactie op gebruik van nieuwe datatechnologie, in medisch onderzoek en (vooral) daarbuiten. Wij vroegen onderzoekers naar hun perceptie van de AVG. Enerzijds was die positief, omdat het onderzoekers verantwoordelijker maakt voor goed databestuur. Anderzijds werd dataverzameling sterk beperkt door de AVG vanwege grote lokale onzekerheden over de implementatie, variatie in interpretatie tussen verschillende juristen of (ethische toetsings-) commissies, en veranderingen in die interpretaties. Een onderzoeker uit Denemarken zei: “*Ideeën over omgang met gegevens zijn door de tijd heen veranderd. Ik zit er erg mee. We besteden steeds minder tijd aan onderzoek en steeds meer aan de juiste bewoordingen voor de ethische beoordeling.*”

Door deze grote nadruk op de regelgeving kunnen bepaalde typen data niet meer worden verzameld door ESCAPE-NET-onderzoekers, of ligt de dataverzameling zelfs tijdelijk stil.⁷ Juridische onduidelijkheden over internationaal delen van data bemoeilijken bovendien de samenwerking tussen onderzoekers.

Van vertrouwen naar routine

Ons onderzoek liet echter zien dat het waarborgen van dataprivacy vooral gebaseerd is op een vertrouwen dat andere onderzoekers goed met de gegevens omgaan (“*weet je, als je onderzoek doet gaat het veel om vertrouwen, en dat is iets wat we hebben in deze groep*”). Ook in de relatie tussen deelnemer en onderzoeker is vertrouwen een belangrijke waarde, vanwege de kwetsbare positie van iemand die zijn of haar data beschikbaar stelt. We zien daarentegen een juridisering van ethiek, waarbij de vraag naar verantwoord gebruik van gegevens voor medisch-wetenschappelijk onderzoek alleen wordt begrepen als vraag over interpretatie en invulling van privacy-wetgeving (Wehrens et al., 2019). Databestuur wordt geformaliseerd in contracten en in checklists zoals een verplichte gegevensbeschermingseffectbeoordeling (GEB/DPIA). Door zulke juridisering van ethische vragen krijgt vertrouwen mogelijk minder plaats in databestuur.

Een ander risico van de verre gaande juridisering schuilt in wat wij *routinisering van databestuur* noemen. Ploug & Holm (2013) introduceerden dit concept bij toestemming voor medisch onderzoek: routinisering is het fenomeen dat ontstaat wanneer deelnemers herhaaldelijk om toestemming wordt gevraagd, het geven hiervan een routinematige handeling wordt zonder enige reflectie. In dat geval verliest consent zijn functie van het beschermen van zelfbeschikking. Door de nadruk op waarborgen en checklists kan er ook bij databestuur routinisering optreden waardoor onderzoekers mogelijk (dit is onze hypothese) niet of onvoldoende reflecteren op de onderliggende waarden en morele aanvaardbaarheid van datagebruik. Daarnaast is er indirecte schade voor de (toekomstige) patiënt wanneer bureaucratie de overhand krijgt en dit hoge kosten voor onderzoek oplevert of het gebruik van gegevens in zijn geheel tegenhoudt.

Tot slot: de ethiek moet meebewegen

In deze bijdrage bespraken we de complexiteit van big data in medisch onderzoek. We zagen dat de nieuwe mogelijkheden leiden tot een afwijking van bestaande informatienormen. Hoe die afwijking moet worden geëvalueerd, hangt af van context-specifieke doelen en waarden. De normatieve reflectie daarop valt buiten de reikwijdte van deze bijdrage, maar is wel nodig.⁸

Ons onderzoek in de praktijk laat zien dat de juiste wijze van besturen verschilt per setting en dat databestuur bovendien breder is dan wet- en regelgeving. Privacy gaat namelijk in wezen niet over zeggenschap, maar over vertrouwen dat aan verwachtingen van deelnemers wordt voldaan, ook in nieuwe contexten.⁹ De ethiek moet mee blijven bewegen zodat per situatie richting wordt gegeven.

Er is behoefte aan context-specifieke richtlijnen, die ruimte laten voor diversiteit (bijvoorbeeld een invulling van de richtlijnen afhankelijk van het type data dat wordt verzameld). Nieuwe vormen van toestemming, zoals consent voor databestuur, zijn nodig, maar ook hierbij dient routinisering te worden voorkomen. Deelnemers moeten in staat worden gesteld een gerechtvaardigd vertrouwen te ontwikkelen wanneer er sprake is van goed databestuur, maar ook te komen tot een gerechtvaardigd wantrouwen bij dubieus databestuur.¹⁰

Marieke Bak MSc MA is promovendus Medische Ethiek bij het Amsterdam UMC (locatie AMC). Haar onderzoek richt zich op ethische vragen rondom gebruik van big data bij kwetsbare personen, in het kader van een Europees project over plotselinge hartstilstand (ESCAPE-NET).

Prof. dr. Dick Willems is hoogleraar Medische Ethiek bij het Amsterdam UMC (locatie AMC) en projectleider van het ethiek werkpakket van ESCAPE-NET.

Noten

1. Persoonsgegevens zijn gegevens die zonder onevenredige inspanning herleidbaar zijn tot een levend individu ('data subject').
2. Zie bijvoorbeeld de editorial "Data overprotection" in Nature: <https://www.nature.com/news/data-overprotection-1.17825>
3. European Sudden Cardiac Arrest network for

- Prevention and New Effective Treatment. De gecreëerde ESCAPE-NET-database is groot in volume, o.a. door de aantallen patiënten en de opslag van DNA. Het gaat bovendien om “ketenzorg”: data worden verzameld vanaf de 112-melding tot en met de ziekenhuisbehandeling, en bij iedere schakel in de keten hoort een andere databron.
4. Governance komt van het Latijnse *gubernare*, wat vertaald kan worden als sturen of besturen. Het wordt echter verschillend gebruikt, soms in nauwe zin als zijnde regelgeving of toezicht. Er lijkt geen Nederlandse vertaling te bestaan van dit begrip. ‘Wijze van besturen’ komt wellicht het dichtst in de buurt. Zie: <https://www.hartgerwassink.nl/2018/05/wat-is-governance-en-waarom-dat-woord/>
 5. Traditionele beschermingsmechanismen blijken ontoereikend voor big data, bijvoorbeeld wanneer het gaat om risico voor stigmatisering van groepen. Zie: Barocas, S., & Nissenbaum, H. (2014). Big data’s end run around anonymity and consent. *Privacy, big data, and the public good: Frameworks for engagement*, 1, pp. 44-75.
 6. Dit staat beschreven in Overweging 33 van de AVG (Engels: Recital 33, GDPR). Nationale databeschermingsautoriteiten kunnen additioneel echter bepaalde ‘governance’ waarborgen (zoals strengere veiligheidsmaatregelen) vereisen om te compenseren voor het gebrek aan specifieke toestemming.
 7. Ook buiten onze casestudie wordt dit probleem gesignaleerd, bijvoorbeeld in de context van kwaliteitsregistraties met gegevens van traumapatiënten: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/privacywetgeving-frustreert-kwaliteitsregistraties.htm>
 8. Het framework van contextuele integriteit bevat nog verdere stappen, na het beschrijven van informatienormen, om te evalueren welke waarden in het geding komen door de (prima facie) schending van normen. Voor deze evaluatie is verdere beschouwing nodig over individuele (zoals autonomie) en collectieve (zoals solidariteit) waarden en de rol daarvan bij goed databestuur.
 9. Een voorbeeld van een context die toenemende aandacht krijgt en waarbij verwachtingen mogelijk niet overeenkomen met praktijk, is het gebruik van onderzoeksgegevens na overlijden van de deelnemer:

<http://www.bioethics.net/2019/09/data-of-the-dead-participant-whats-the-right-thing-to-do/>

10. Suggesties voor hoe dit vertrouwen een plek kan krijgen zijn o.a. gedaan door de Duitse Autoriteit Persoonsgegevens. In een rapport uit april 2019 noemen zij beoordeling door een ethische commissie en het idee van dynamisch consent als twee mogelijke waarborgen voor “Vertrauensbildung”: <https://www.technologylawdispatch.com/2019/04/privacy-data-protection/german-dpas-publish-resolution-on-concept-of-broad-consent-and-the-interpretation-of-certain-areas-of-scientific-research/>

Literatuur

- Bak, M.A.R., Blom, M.T., Tan, H.L. & Willems DL. (2018) Ethical aspects of sudden cardiac arrest research using observational data: a narrative review. *Crit Care*. 22, 1, p. 212.
- Boers, S. N., & Bredenoord, A. L. (2018) Consent for governance in the ethical use of organoids. *Nature Cell Biology*. 20, 6, pp. 642-645.
- Loosman, I. (2019) Data-intensieve mobiele technologieën: Geef consent de tijd. *Podium voor Bio-ethiek*. 25, 4.
- Nissenbaum, H. (2009) *Privacy in context: technology, policy, and the integrity of social life*. Stanford: Stanford University Press.
- Ploug T., & Holm, S. (2013) Informed consent and routinisation. *Journal of Medical Ethics*. 39, 4, pp. 214-218.
- Wehrens, R., Stevens, M. & de Bont, A. (2019) De ethische framing van big data in de zorg. *Podium voor Bio-ethiek*. 25, 4

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

Geef zelflerende systemen niet te veel ruimte in de zorg

Rosanne Edelenbosch en Maartje Niezen

In de zorg kan kunstmatige intelligentie (AI) patronen ontdekken die de mens zelf niet uit data kan opmaken. Zelflerende systemen kunnen ons op veel vlakken beter maken. Toch kunnen hun analyses ook individuele rechten en collectieve waarden onder druk zetten. Daarmee kan AI de volksgezondheid schaden.

In Nederland betalen gezonde en rijke mensen mee voor zieke en arme mensen. In een recent rapport over solidariteit in het Nederlandse zorgstelsel lezen we dat Nederlanders solidair zijn met mensen die een slechte gezondheid hebben door hun genetische aanleg (Kooijman et al., 2017). Huisartskosten vallen niet onder het eigen risico. Hieraan zien we dat het zorgstelsel is gestoeld op collectieve waarden zoals solidariteit, toegankelijkheid en gelijkwaardige behandeling.

Tegelijk vinden we het belangrijk dat preventie en zorg aansluiten bij individuele behoeftes. We willen geen uniforme zorg. Geautomatiseerde systemen die gebruik maken van kunstmatige intelligentie (vaak afgekort als 'AI': *artificial intelligence*) kunnen dan een uitkomst zijn. Maar ze kunnen ook valse hoop bieden. Over die kansen en risico's van AI in de zorg gaat dit artikel.

Geautomatiseerde beslissystemen

AI-systemen zijn geautomatiseerde beslissystemen. Ze meten processen in de fysieke wereld, analyseren de daaruit voortkomende data, en geven vanuit die analyses een terugkoppeling naar de fysieke wereld. Dit wordt ook wel een 'cybernetische feedbackloop' genoemd (Kool, Timmer en Van Est, 2017).

Soms wordt menselijk gedrag gestuurd of beïnvloed, en soms grijpt de technologie daadwerkelijk in onze wereld in. Kool et al. (2017) geven als voorbeeld dat

het technologisch mogelijk is dat een slimme koelkast de bestelling van iemands favoriete kaas zelf aanpast naar een magere kaas omdat de biometrische sensor bij deze persoon hoge cholesterolwaarden heeft gemeten.

Een betere zorg voor iedereen?

De inzet van kunstmatige intelligentie kan een uitkomst zijn voor zowel individuele gezondheid als voor de volksgezondheid. De 'persoonsgerichte' benadering op basis van profielen waarop AI beslissingen baseert zou in dat geval moeten bijdragen aan betere zorg voor iedereen. Op deze belofte zijn veel recente maatregelen gestoeld zowel van overheid, verzekeraars als van bedrijven.

Toch zouden zij bij AI-toepassingen meer rekening moeten houden met de collectieve waarden die in ons zorgstelsel zo belangrijk zijn. We laten dit zien door stil te staan bij twee belangrijke stappen in de cybernetische feedbackloop: bij de stap waarbij inzicht wordt opgedaan aan de hand van verzamelde data, en bij de stap daarna, waarbij wordt gehandeld op basis van dat inzicht.

Stap 1: inzicht aan de hand van verzamelde data

Ieder mens is uniek, maar veel mensen lijken in bepaalde opzichten op elkaar. AI-systemen kunnen mensen classificeren op basis van combinaties van relevante kenmerken voor zorg en gezondheid zoals genen, indicatoren van leefstijl of fysieke kenmerken. Maar ook op basis van informatie over vrienden, locaties die bezocht worden of het gebruik van specifieke woorden in een gesprek met de alarmcentrale.¹

Wanneer het systeem gebruik maakt van zelflerende algoritmen, is sprake van *machine learning* of van *deep learning*. Bij *machine learning* detecteert en leert een AI-systeem van patronen in (statistische) data. Bij *deep learning* gebeurt dat op basis van neurale netwerken (geïnspireerd op de biologie van ons brein).²

Zulke zelflerende AI-systemen kunnen data uit allerlei bronnen combineren en analyseren. Belangrijk hierbij is dat de verzamelde data de werkelijkheid nauwkeurig representeren. Een AI-systeem kan immers onjuistheden of onvolkomenheden in de data niet corrigeren. Dit kan leiden tot systeemgerelateerde fouten en daarmee tot onjuiste of oneerlijke beslissingen, die mogelijk ten koste gaan van

bepaalde bevolkingsgroepen. Denk aan de ondervertegenwoordiging van vrouwen en niet-westerse mensen in medicijnonderzoek (Tahhan et al., 2018). Wanneer er van bepaalde groepen weinig data beschikbaar is, zal het behandelingsadvies op basis van AI minder goed aansluiten bij deze groepen. Algoritmen kunnen zo bestaande tekortkomingen in wetenschappelijke bewijs overnemen en zelfs discriminatie bevorderen.

Kunstmatige intelligentie is in haar leerproces dus afhankelijk van de kwaliteit van de data. Maar ook met voldoende betrouwbare en valide data van allerlei verschillende groepen blijft het welzijn van een mens in zijn persoonlijke situatie moeilijk in data te vangen. Welzijn betekent niet voor iedereen hetzelfde. Data en de inzichten van AI zijn slechts een beperkte afspiegeling van de werkelijkheid, gemaakt door het AI-systeem zelf of door keuzes van de programmeur. Ook deze keuzes kunnen ten koste gaan van gelijkwaardige behandeling in het zorgsysteem.

Stap 2: handelen op basis van inzicht door AI

De zelflerende algoritmen analyseren de data en genereren kennis op basis waarvan het systeem komt tot voorspellingen en beslissingen. AI stemt de zorg op het individu af door hem of haar in te delen in een groep met dezelfde kenmerken. Onderzoek van het Rathenau Instituut (Niezen et al. 2019) laat zien dat zorgverzekeraars en gemeenten samenwerken aan preventie van bijvoorbeeld overgewicht door middel van zogenoemde leefstijl-apps. Die geven niet letterlijk advies aan een individu, maar bieden zorg of leefstijladviezen aan een gemiddelde persoon die in een aantal kenmerken, zoals leeftijd, sportgedrag en woonwijk, overeenkomt met dat individu.

Gemeenten kunnen met behulp van zo'n leefstijl-app ziektepreventie beter organiseren, maar er zitten ook nadelen aan. Op basis van de categorisatie kunnen AI-systemen gezondheidsgedrag sturen, zonder dat de onderliggende beslissingen bij de adviezen inzichtelijk zijn. Verder worden mensen die data niet bewust hebben afgestaan door het systeem eveneens ingedeeld in groepen met bepaalde kenmerken. Bewoners van een 'risico'-wijk, ook de heel fitte, kunnen het label 'ongezonde leefstijl' ontvangen, waardoor bijvoorbeeld een aanvullende verzekering lastiger is te krijgen. Dit is een vorm van 'big data-discriminatie' die lastig aan te

tonen is voor mensen die ermee te maken hebben.

Dat label 'ongezond gedrag' kan nog verdere maatschappelijke gevolgen hebben. Zeker omdat de op preventie gerichte leefstijl-apps de individuele verantwoordelijkheid van mensen voor hun eigen gezondheid benadrukken. Veel mensen vinden dat mensen met een ongezonde leefstijl een hogere verzekeringspremie moeten betalen. Maar wat als iemand geen gebruik kan of wil maken van een leefstijl-app en geen stappen onderneemt om een verhoogde kans op diabetes te verlagen? Willen anderen dan nog betalen voor de zorgkosten van de diabetesbehandeling? Wanneer profilering niet meer wordt gebruikt om mensen te helpen, maar om mensen te categoriseren als 'probleemgeval', kan uitsluiting van zorg en aanvullende verzekering het gevolg zijn.

De gezondheidskloof kan groter én kleiner worden

De sterke nadruk van overheid en bedrijven om kunstmatige intelligentie in te zetten voor gepersonaliseerde zorg legt een nadruk op individuele waarden. Meer zeggenschap, meer autonomie, maar daardoor ook meer verantwoordelijkheid voor het individu en soms zelfs minder solidariteit naar de ander wanneer deze er een 'ongezonde' leefstijl op nahoudt. Tevens blijkt het 'op maat' leveren van zorg ondersteund door AI, eerder het leveren van zorg op basis van (risico) profiel. De voorbeelden laten zien dat de onzorgvuldige inzet van AI de bestaande gezondheidskloof tussen groepen in de samenleving zou kunnen vergroten.

Tegelijkertijd biedt AI ook mogelijkheden voor het verkleinen van die kloof. Een werkbezoek aan Silicon Valley in 2017 liet ons bijvoorbeeld zien hoe AI kan worden ingezet voor mensen met astmaklachten.³ Een AI-systeem kon daar voorspellingen doen in welke wijken en wanneer, mensen die lijden aan astma klachten zouden krijgen, door sensoren voor het meten van luchtkwaliteit te koppelen aan locatie-data en inhalatoren met astmamedicatie. Patiënten werden zo gewaarschuwd om tijdig hun inhalator te gebruiken. Bovendien bleek uit de data dat in wijken met lagere inkomens meer inhalatoren werden gebruikt en de luchtvervuiling hoger was. Dit zou tot actie kunnen leiden om de oorzaak van het probleem, de vervuiling, aan te pakken.

Conclusies

AI moet bij iedere toepassing weloverwogen worden ingezet. Door AI-systemen antwoord te laten geven op vragen die nog niet door mensen zijn gesteld, of patronen te laten ontdekken die we zelf niet uit de gegevens kunnen opmaken, kan kunstmatige intelligentie een bijdrage leveren aan ons streven naar gelijkheid in de zorg. Als we AI niet weloverwogen inzetten, bestaat de kans dat zowel individuele rechten als collectieve waarden in toenemende mate onder druk komen te staan. Menselijke tussenkomst in de *cybernetische feedbackloop* van AI is niet altijd nodig, maar het is wel belangrijk te weten in welke situaties het wél nodig is.

Daarom moeten de overheid, bedrijven en andere partijen die AI (laten) inzetten in een zorgsysteem ook verantwoordelijk gemaakt worden voor de impact van die systemen, ook op collectieve waarden. Bedrijven en ontwikkelaars horen inzicht te geven in de gebruikte (trainings)datasets en algoritmes. Het voorkomen van gesystematiseerde bias in de zorg vraagt ook om gespecialiseerde toezichhouders die grip houden op de manier waarop zorgverleners hun AI-systemen inzetten en het gebruik van persoonlijke data door techbedrijven voor systeemoptimalisatie en andere analyses.

Mensen die op basis van AI-systemen onterecht geen zorg krijgen of wiens privacy op de een of andere manier geschonden worden, moeten bovendien goed beschermd worden. Dit kan door middel van betere belangenbehartiging. Het gaat erom dat niet wordt getornd aan collectieve waarden als solidariteit, gelijkheid en toegankelijkheid tot de zorg. Tot slot moet ieder individu in gelijke mate toegang hebben tot maatregelen voor goede zorg en preventie, vooral ook wanneer die gebaseerd zijn op technologie zoals AI.

Dr. Rosanne Edelenbosch en Dr. Maartje Niezen zijn onderzoekers bij het Rathenau Instituut en co-auteurs van 'Gezondheid Centraal', een rapport over de betekenis van digitalisering van zorg voor publieke waarden.

Noten

1. Zie <https://www.nrc.nl/nieuws/2019/08/23/algoritmes-discrimineren-niet-a3970993>
2. Voor meer inzicht in de verschillende soorten AI-systemen, zie bijvoorbeeld:

<https://www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/zo-brengen-we-ai-de-praktijk-vanuit-europese-waarden>

3. Zie <https://www.propellerhealth.com/2018/11/26/nationwide-asthma-study-propeller-health-demonstrates-clear-link-air-pollution-rescue-inhaler-use/> en <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/california-blues-gebarsten-bubbel-en-toekomstmuziek>

Literatuur

- Tahhan, A. S., Vaduganathan, M., Greene, S. J., Fonarow, G. C., Fiuzat, M., Jessup, M., & Butler, J. (2018). Enrollment of older patients, women, and racial and ethnic minorities in contemporary heart failure clinical trials: a systematic review. *JAMA cardiology*, 3(10), 1011-1019.
- Kooijman, M., Brabers, A., Jong, J. de (2018). *Solidariteit in de zorg: een onderzoek naar de bereidheid om voor anderen te betalen onder de algemene bevolking in 2013, 2015 en 2017*. Utrecht: Nivel.
- Kool, L., Timmer, J., & van Est, R. (2017). *Opwaarderen: borgen van publieke waarden in de digitale samenleving*. Rathenau Instituut: Den Haag.
- Niezen et al. (2019) *Gezondheid centraal. Zorgvuldig data delen in de digitale samenleving*. Rathenau Instituut: Den Haag.

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

Versterkt kunstmatige intelligentie *self fulfilling prophecies* bij prognose comapatiënt?

Mayli Mertens en Owen King, Universiteit Twente

Nederlands onderzoek loopt op de rest van de wereld vooruit met vernieuwende technieken voor neurologische prognose na hartstilstand. Het gebruik van kunstmatige intelligentie --oftewel AI -- kan de medisch specialist ondersteunen bij het maken van keuzes in onzekere situaties, maar zou ook de negatieve effecten van *self-fulfilling prophecies* kunnen versterken. Dit essay beschrijft hoe deze meegenomen worden in de data, waar zij feedback loops kunnen veroorzaken, en welke ethisch relevante vragen zij oproepen.

Steeds betere voorspellingen

Nederlandse onderzoekers beschrijven in juni 2019 het baanbrekende en veelbelovende gebruik van deep learning voor de neurologische prognose van comapatiënten na hartstilstand (Tjepkema-Cloostermans et al, 2019). Met het gebruik van AI (artificial intelligence) voor het analyseren van continue electroencephalogram-patronen (cEEG), gemeten in de eerste 24 uur na reanimatie, blijkt het mogelijk sneller en voor steeds meer patiënten te voorspellen wie wel of niet neurologisch goed uit de coma wakker zullen worden.

Waarom is voorspellen nodig?

De vraag naar betere prognostische tools komt niet uit het niets. Wanneer patiënten na een hartstilstand in een coma terechtkomen, is er vaak dagenlang onzekerheid over de uitkomst. Daarnaast kunnen comapatiënten als er te lang gewacht wordt met het stopzetten van de behandeling, overleven met zeer ernstige

cognitieve schade of zelfs in vegetatieve of minimaalbewuste toestand. Omdat dit in Nederland veelal wordt gezien als een onaanvaardbaar lage kwaliteit van leven, wordt er getracht zulke onwenselijke uitkomsten zoveel mogelijk te vermijden. Om behandelers en familie tijdens het beslissingsproces tijdig voldoende houvast te bieden over de mogelijke uitkomst, is het van belang om zowel de betrouwbaarheid als de reikwijdte van de prognostische tests te verbeteren. Momenteel zijn de internationaal erkende tests erg beperkt en enkel gefocust op het voorspellen van slechte uitkomsten, terwijl cEEG ook goede uitkomsten kan voorspellen. Nederlandse wetenschappers zijn daarom al een tiental jaren bezig met het onderzoeken van cEEG voor betere en vroegtijdige prognostiek voor deze patiënten.

Wie kan het best voorspellen?

Omdat er inmiddels voldoende bewijs is dat cEEG kan bijdragen aan een betere prognose, is interpretatie van het cEEG door gespecialiseerde artsen sinds 1 april 2019 opgenomen in de nieuwe nationale richtlijn voor neurologische prognose bij coma na hartstilstand¹. Computers kunnen de gespecialiseerde artsen helpen bij het interpreteren. Dit kan op verschillende manieren. Ten eerste kan de specialist, door gebruik van handmatige algoritmes, net zoals met de hulp van een rekenmachine, ondersteund worden bij de prognose. Wanneer de computer dezelfde analyse uitvoert als de arts, blijkt dit niet alleen tot meer objectiviteit en efficiëntie te leiden, maar de voorspelling kan bovendien voor steeds meer patiënten worden gedaan (Tjepkema-Cloostermans et al, 2017). Ten tweede kunnen computers met het gebruik van AI ook *zelf* van de cEEG-patronen leren. De kracht ligt in de enorme hoeveelheden voorbeelden die de computer kan verwerken, waardoor hij de patronen beter leert lezen dan de specialist (Tjepkema-Cloostermans et al, 2019).

Overlijden door zelfvervulling

Ondanks de vorderingen wordt de innovatie bekritiseerd omwille van het risico van *self-fulfilling prophecies* - zelfvervullende voorspellingen - van met name slechte uitkomsten voor de patiënten. (Cho, Mulder, and Geocadin, 2019). Die kritiek geldt evenzeer het vroegtijdige voorspellen van een slechte uitkomst zón-

der AI (Gold et al, 2014). Immers, wanneer een patiënt een slechte uitkomst voorspeld wordt dan wordt de levensverlengende zorg stopgezet waardoor de patiënt inderdaad overlijdt (Wilkinson, 2009; Geocadin, Peberdy, and Lazar, 2012). Op die manier werkt de voorspelling zichzelf in de hand. Wanneer de prognostische testuitslag verkeerd blijkt en de patiënt neurologisch wel goed had kunnen herstellen, dan heet dit in de geneeskunde een fout-positieve testuitslag.

Het medisch dilemma, een universeel probleem

Door de inherente onzekerheid van de prognose is er een kans (hoe klein ook) dat een patiënt met herstel mogelijkheden komt te overlijden juist omdat er vroegtijdig gestopt werd. Dit is uiteraard een zeer ernstig gevolg voor die individuele patiënt en de familie en allesbehalve wenselijk. Omwille van dit risico wordt het vroegtijdige stopzetten van levensverlengende behandelingen regelmatig bekritiseerd als moreel problematisch (Wilkinson, 2009; Geocadin, Peberdy, and Lazar, 2012; Gold et al, 2014; Cho, Mulder, and Geocadin, 2019). Dat artsen dit risico nemen betekent echter niet zij onethisch handelen. Immers, het vermijden van dit risico via doorbehandeling leidt tot een ander risico, namelijk dat de patiënt heel ernstig beschadigd wakker wordt. Er moet dus een ingrijpende keuze gemaakt worden op basis van waarschijnlijkheden en daarin handelen artsen en familieleden zo goed zij kunnen, naar eer en geweten. Daarbij worden wensen, normen en waarden van de betrokkenen in acht genomen. In landen waar het leven zelf, in welke vorm dan ook, belangrijker wordt geacht dan de levenskwaliteit worden er wellicht andere keuzes gemaakt. Hoe dan ook, de betrokkenen kunnen niet anders dan de onzekerheid aangaande dit dilemma te aanvaarden en, naar het beste van hun vermogen, alsnog te handelen. Want ook beslissingen uitstellen heeft gevolgen.

Wat is dan werkelijk het morele probleem van zelfvervullende voorspellingen?

Onzekere keuzes op basis van waarschijnlijkheidsdiagnoses zijn veelvoorkomend in de geneeskunde. Maar wanneer we in een onzekere situatie een keuze maken worden we, normaal gesproken, achteraf geconfron-

teerd met het resultaat. Dit brengt inzichten met zich mee waar we uit kunnen leren zodat we een volgende keuze kunnen bijstellen. Fundamenteel voor elk leerproces, zowel van mensen als van computers, is het ontvangen van een foutmelding na het maken van een fout. Wat een verkeerde keuze bij zelfvervullende voorspellingen onderscheidt van andere fouten is dat we achteraf nooit te weten komen of het nu wel of niet de juiste keuze was. Met andere woorden, aangezien de patiënt werkelijk overlijdt door zelfvervulling, ontvangen we nooit een foutmelding. *Dat is het werkelijke morele probleem dat zelfvervullende voorspellingen inhouden. Het gaat niet om het feit dat een fout gemaakt werd, maar dat we niets leren uit deze fout.* Omdat zelfvervullende voorspellingen de leerkans wegnemen, is het bovendien makkelijker aan te nemen dat onze keuze goed was en raken we, deels onbewust, steeds meer overtuigd van onze opvattingen.

Wat doet de computer anders?

Wanneer computers uit data leren gebeurt er iets soortgelijks. Via machine learning leert de computer nieuwe voorspellingen te doen op basis van oude uitkomsten. Als een fout-positieve uitkomst gemaskeerd wordt door zelfvervulling, dan is er geen foutmelding. Niet alleen leert de computer dan niet uit de fout, anders dan een kritische dokter die het probleem kan erkennen, is de computer zich zelfs niet in het minst bewust van de invloed die zelfvervullende voorspellingen uitoefenen op zijn beoordelingsvermogen. Elke ongeïdentificeerde fout-positieve uitslag die deel uitmaakt van de trainingsdata, wordt door de computer mede als solide bewijsmateriaal gebruikt om toekomstige voorspellingen te genereren. Bij deep learning wordt het, afhankelijk van hoe transparant de factoren zijn waarop de voorspelling gebaseerd is, nog moeilijker om vast te stellen in welke mate het algoritme geleid werd door fout-positieven.

Feedback loops

Net zoals *oude* cases een risico kunnen vormen bij het trainen van algoritmes, ontstaat er een bijkomend risico wanneer *nieuwe* klinische cases geïncorporeerd worden in de trainingsdata om het algoritme te verbeteren. Dit kan een feedback loop veroorzaken waarbij het algoritme steeds meer rekening houdt met ver-

keerde factoren. Met name wanneer nieuwe modellen getraind worden op basis van data waarin cEEG al meegenomen wordt, kan deze vorm van 'bias' zichzelf verder versterken. Dit soort gebruik van output als input is kenmerkend voor feedback loops. Op die manier leiden oude fouten tot nieuwe zelf-ervullende voorspellingen die de verkeerde keuzes bevestigen als juist en die vervolgens de prognostische methode die de voorspellingen voortbracht versterken. Het resultaat is een automatische feedback loop van zelfervullende slechte uitkomst voorspellingen bij patiënten na hartstilstand.

Kritiek uit het buitenland

Het prognostisch dilemma door onzekerheid is een universeel probleem, niet enkel van toepassing in Nederland. Bovendien is ook het gevaar van vervuilde datasets en feedback loops bij het gebruik van machine learning universeel. Waarom komt de Nederlandse innovatie dan zo onder vuur te liggen omwille van zogenaamde zelfervullende voorspellingen (Cho, Mulder, and Geocadin, 2019)? Het verschil zit voornamelijk in de tijd. Hoe sneller de prognose wordt gesteld en hoe sneller die leidt tot het stoppen van de behandeling, hoe kleiner de ruimte voor het ontdekken van fout-positieven. Maar deze kritiek omvat niet het totale morele probleem: *Wanneer fout-positieven gemist worden, kan de prognostische praktijk niet verbeteren.* In Nederland wordt over het algemeen, in vergelijking met andere landen, eerder besloten om levensverlengende behandelingen te beëindigen om te voorkomen dat patiënten verder leven op een manier die ze zelf niet gewild zouden hebben. Juist omdat de zorg in Nederland op basis van de voorspelling (veel vroeger gestopt wordt, is de kans op het missen van fout-positieven dus groter dan elders in de wereld. Het gebruik van cEEG, zeker in combinatie met machine learning, kan bovendien het prognostisch proces verder verkorten van 72 tot 12 à 24 uur na reanimatie. Deze veelbelovende technologie wordt dus net ontwikkeld in het land waar de kans op gemiste fout-positieven het grootst is. AI leert dus van Nederlandse data die juist meer onderhevig is aan dit soort fouten.

Toekomstperspectief

Ondanks deze risico's kan machine learning toch de prognostische praktijk verbeteren. De Nederlandse

onderzoekers die het voortouw nemen in dit soort innovatie leveren daar ook een substantiële bijdrage aan. Daartegenover staat dat in de verdere ontwikkeling van algoritmes met behulp van machine learning ook de beperkingen die juist aan de Nederlandse data kleven erkend zullen moeten worden. In andere landen wordt langer doorbehandeld of zelfs nooit gestopt. Al brengt dat andere problemen met zich mee, fout-positieven kunnen daar in principe wel opgemerkt worden en daar kan iedereen van leren. Samenwerking met onderzoekers in het buitenland kan wellicht de Nederlandse algoritmes helpen verbeteren.

Mayli Mertens, MA, onderzoekt verantwoorde innovatie in prognose na hartstilstand voor haar promotie aan de Universiteit Twente. Ze geeft ook jaarlijks de cursus 'Bias in Bioethics' aan het Yale Centrum voor Bioethiek. Haar onderzoek wordt ondersteund door NWO (projectnummer 313-99-309), Hersenstichting, Twente Medical Systems International en Clinical Science Systems.

Owen C. King studeerde computerwetenschappen voor hij een PhD in filosofie behaalde aan de Ohio State University. Momenteel doet hij onderzoek naar welzijn, HR ethiek en de ethiek van kunstmatige sociale cognitie. Zijn onderzoek wordt ondersteund door NWO (projectnummer 652-001-003).

Noten

1. Zie: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/prognose_van_postanoxisch_coma/neuro-fysiologisch_onderzoek_postanoxisch_coma.html

Literatuur

- Cho, S.-M., Mulder, M., & Geocadin, R. G. (2019). Early EEG for Neurologic Prognostication: A Self-fulfilling Prophecy? *Annals of Neurology*. doi:10.1002/ana.25539
- Geocadin, R. G., Peberdy, M. A., & Lazar, R. M. (2012). Poor survival after cardiac arrest resuscitation: a self-fulfilling prophecy or biologic destiny? *Critical care medicine*, 40(3), 979-980.
- Gold, B., Puertas, L., Davis, S. P., Metzger, A., Yannopoulos, D., Oakes, D. A., ... Lurie, K. G. (2014). Awakening after cardiac arrest and post resuscitation hypothermia: Are we pulling the plug too

early? *Resuscitation*, 85(2), 211–214. doi:10.1016/j.resuscitation.2013.10.030

Tjepkema-Cloostermans, M. C., Hofmeijer, J., Beishuizen, A., Hom, H. W., Blans, M. J., Bosch, F. H., & Van Putten, M. J. A. M. (2017). Cerebral recovery index: Reliable help for prediction of neurologic outcome after cardiac arrest. *Critical care medicine*, 45(8), e789–e797. doi: 10.1097/CCM.0000000000002412

Tjepkema-Cloostermans, M. C.; da Silva Lourenço, C.; Ruijter, B. J.; Tromp, S. C.; Drost, G.; Kornips, F. H. M.; Beishuizen, A.; Bosch, F. H.; Hofmeijer, J.; van Putten, M. J. A. M. (2019) Outcome Prediction in Postanoxic Coma With Deep Learning. *Critical Care Medicine*. (Online first)

Wilkinson, D. (2009). The self-fulfilling prophecy in intensive care. *Theoretical medicine and bioethics*, 30(6), 401–410.

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

De computer die het levenseinde van patiënten voorspelt: wenselijk of bedreigend?

Ankie Suntjens

Inzet van kunstmatige intelligentie om palliatieve zorg te personaliseren; het klinkt tegenstrijdig. Binnen het VIPTHIS-project¹ doen we onderzoek naar *machine learning* om patiënten met een beperkte levensverwachting tijdig te herkennen, op basis van de medische gegevens in het huisartsinformatiesysteem (HIS). We interviewden huisartsen om in kaart te brengen wat zij van een dergelijk hulpmiddel zouden vinden, en welke normen en waarden een rol spelen.

Advance Care Planning (ACP) is een proces waarbij zorgverleners doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg met patiënten en hun naasten bespreken en vastleggen (Rietjens, 2018). Dit leidt tot meer ‘passende’ zorg in de laatste levensfase: meer overeenstemming met persoonlijke wensen, minder ziekenhuisopnames en belastende behandelingen, en minder ervaren draaglast door mantelzorgers.

Toch gebeurt ACP, ook in de Nederlandse huisartsenpraktijk, nog weinig. Huisartsen voelen zich verantwoordelijk, maar timing van deze gesprekken blijkt moeilijk (Wichmann, 2018). Hierbij speelt overschatting en onzekerheid ten aanzien van de levensverwachting van patiënten een rol. Ook is er in de dagelijkse routine vaak weinig ruimte om hier bewust bij stil te staan.

Het doel van ons project is om een geautomatiseerd screeningsinstrument te ontwikkelen dat zich baseert op de aanwezige informatie in het HIS en huisartsen kan ondersteunen bij de identificatie van patiënten met palliatieve zorgbehoeften die baat zouden kunnen hebben bij ACP. Er wordt gebruik gemaakt van *machine learning*-technieken, waarbij een algoritme op basis

van circa twee miljoen patiëntendossiers zélf leert om complexe datapatronen te herkennen die voorspellend zijn voor het levenseinde (Groenewoud, 2018).

Maar wat betekent zulke techniek voor de zorgpraktijk, en welke ethische aspecten spelen een rol? We verrichtten een interviewstudie om dit, vanuit het huisartsenperspectief, te exploreren. Onderstaand worden hieruit verschillende waarden belicht, ingedeeld in vier thema's: de professionele identiteit van de arts, de identiteit van de patiënt, de arts-patiëntrelatie, en de relatie tussen arts en computer.

Huisarts: robot of zelfdenkende professional?

“Wij zijn natuurlijk geen robot die werkt op basis van digitale input.”

Een professionele waarde is autonomie: huisartsen hechten belang aan voldoende ruimte om hun medisch handelen en contact met patiënten naar eigen inzicht te kunnen uitvoeren. Er wordt gesuggereerd dat een digitale tool deze vrijheid zou kunnen inperken, door “computergestuurd” te gaan werken. Sommige huisartsen zien het HIS liever als een puur functioneel instrument, dat hen niet “vertelt wat ze moeten doen”. Ook de vrijheid in het HIS vormt een discussiepunt: vrijheid van documentatie, in de context van een tool die reageert op wat de huisarts in het systeem noteert, en de voorkeur niet verplicht te worden tot het openen van een scherm of aanvinken van hokjes. Dit laatste wordt ook genoemd in relatie tot kwaliteitsbewaking, waarbij zorgverzekeraars of andere externe partijen zouden kunnen gaan meten of de tool gebruikt wordt en hoe ACP wordt ingevuld. Dit wordt als nadeel gezien, door het idee “gecontroleerd” en “erop afgerekend” te worden. Andere huisartsen beschrijven daarentegen wél een gevoel van autonomie, doordat ze het signaal van de tool als professional kunnen interpreteren en zelf beslissen wat ze hiermee doen. Net als bij richtlijnen kan ervan afgeweken worden, en het aanzetten tot nadenken wordt hierbij als iets positiefs geduid.

Daarnaast wordt opgemerkt dat (de timing van) ACP eigenlijk de verantwoordelijkheid van de huisarts zelf is. Als deze verantwoordelijkheid deels door een computerprogramma wordt overgenomen, zou dit vragen kunnen oproepen als: wie is aansprakelijk als

er iets misgaat? Anderzijds zou de tool huisartsen aan deze verantwoordelijkheid kunnen herinneren, waarbij een signaal kan leiden tot de gedachte: “hier moet ik wel wat mee”.

Een andere waarde is vakkundigheid: huisartsen benoemen dat op het juiste moment aangaan van ACP bij de vaardigheden hoort die je binnen dit beroep zou moeten hebben, of waarvan je hoopt dat een huisarts die bezit. Er wordt als het ware gesteld dat een “goede” arts een dergelijke tool niet nodig heeft. Vanuit dit perspectief zou de tool afbreuk kunnen doen aan professionele expertise, omdat het ervoor zou kunnen zorgen dat huisartsen deze vaardigheid zelf minder ontwikkelen of behouden.

Bovendien blijkt dat ACP-gesprekken veelal plaatsvinden vanuit oprechte interesse en het gevoel iets goeds te doen voor de patiënt, passend bij de waarde authenticiteit. Huisartsen omschrijven dit ook als “het mooie van hun vak”. Een tool zou deze intrinsieke motivatie tekort kunnen doen, door van ACP een taak te maken. Tegelijkertijd lijkt de tool deze ook te kunnen stimuleren, bijvoorbeeld door het creëren van het gevoel dat negeren van het signaal achteraf als “gemiste kans” kan worden betreurd.

Patiënt: de regie of in een ‘hokje’?

“Ik denk wel dat het mijn taak is om te exploreren hoe een patiënt er in staat. Of die persoon het uiteindelijk allemaal wil weten ja of nee...niet willen weten is ook autonomie, denk ik.”

De tool zou ook effect kunnen hebben op de autonomie van de patiënt omdat deze als norm lijkt te stellen dat er ACP-gesprekken plaatsvinden en de huisarts deze initieert. Huisartsen geven aan dat een wens van patiënten om het niet over (bepaalde aspecten van) het toekomstperspectief te hebben, gerespecteerd moet worden. Dit hangt samen met de waarde niet-schaden omdat er ook mogelijke nadelen worden benoemd van ACP wanneer een patiënt er (nog) “niet klaar voor is”, zoals het ontnemen van hoop, veroorzaken van angst, of schaden van de arts-patiëntrelatie. Een arts moet dus niet blindelings het signaal van een tool opvolgen, maar altijd aftastend te werk gaan en het gesprek aanpassen aan de beleving van de patiënt. Door gesprekken over persoonlijke (behandel)keuzes te stimuleren, maakt de tool patiënten dan juist méér autonoom.

Eigenheid is een andere waarde, die voortkomt uit de kanttekening dat patiënten veel veelzijdiger zijn dan hun gegevens in het HIS. Er wordt ingeschat dat in het systeem relevante psychosociale informatie ontbreekt, waardoor de tool als het ware een compleet en uniek persoon reduceert tot medische dossiergegevens.

Over deze “niet-medische” context wordt ook gesproken in het kader van gelijkheid van behandeling. Bij inclusie in een signaal voor de juiste timing van ACP zou stereotypering kunnen ontstaan, als bijvoorbeeld geconcludeerd wordt dat patiënten met een bepaalde religie of culturele achtergrond niet, of op een ander moment, over palliatieve zorg willen praten. Deze waarde komt ook terug in de herkenning van huisartsen dat timing van ACP moeilijker is bij bepaalde ziektebeelden, met vaak een duidelijker momentum bij patiënten met uitgezaaide kanker dan bijvoorbeeld bij hartfalen, COPD of ouderdomsproblematiek. Een tool die ondersteunt bij de identificatie van al deze patiëntgroepen zou anderzijds dus ook bestaande ongelijkheid kunnen rechtzetten.

Arts-patiëntrelatie: “mijn computer zegt dat we eens moeten praten...”

“Dat moet eigenlijk een vloeiend gesprek zijn, niet op basis van een HIS-signaal”

Er wordt waarde toegekend aan het menselijke contact, waarbij huisartsen een toenemende focus op de computer onwenselijk achten, omdat het kan afleiden en ten koste kan gaan van (tijd voor) gesprekken met de patiënt. Als mogelijk voordeel van de tool noemen huisartsen dat het hun ogen zou kunnen openen voor een weerstand bij henzelf om ACP-gesprekken met bepaalde patiënten aan te gaan. Bewustwording zou drempels in het contact kunnen verlagen.

Ook op relatiëniveau is aandacht voor authenticiteit belangrijk: sommige huisartsen schetsen dat een tool zou kunnen leiden tot “onnatuurlijke” of bemoeilijkte communicatie, vooral wanneer de huisarts zelf op een ander spoor zat of het signaal niet volledig kan plaatsen.

Dokter versus computer

“Levert een gewoon gesprek niet meer op? Het menselijke contact, dat niet met een computer te duiden is.”

Door kunstmatige intelligentie wordt een nieuw soort relatie tussen mens en computer gevormd. Voor

huisartsen is het belangrijk dat een dergelijk systeem de – voor hun gevoel – juiste patiënten selecteert. Zij moeten de tool kunnen vertrouwen, om deze daadwerkelijk te gaan gebruiken. Daarbij komen ook de waarden zorgvuldigheid en efficiëntie aan bod: er dienen zo min mogelijk patiënten te worden gemist, maar om het in de dagelijkse praktijk “werkbaar” te houden, mogen er ook niet te veel (relatief gezonde) patiënten worden geselecteerd. De prestaties (effectiviteit) van de dokter en de computer worden ook met elkaar vergeleken, waardoor er een soort concurrentie kan ontstaan.

Daarnaast wordt geopperd dat er een grens bewaakt zou moeten worden tussen wat handig is met een computer en wat een dokter met zijn eigen brein moet blijven doen. Dit kan worden opgevat als het vraagstuk: in hoeverre is het gerechtvaardigd dat de computer de sfeer van de dokter binnendringt?

Beschouwing

Meerdere bovenstaande thema's weerspiegelen opvattingen van het 'bioconservatisme', waarbij techniek gezien wordt als een bedreiging van de autonomie en authenticiteit van de mens. De vraag 'wie' er beter is en waar de grens ligt, suggereert een soort machtsstrijd. In het boek 'De grens van de mens' (Verbeek, 2011) wordt gesteld dat dit eigenlijk niet de vragen zijn waarop techniekfilosofie zich zou moeten richten, omdat mens en techniek simpelweg niet van elkaar te scheiden zijn. De mens, en ook het artsberoep, is al sterk technologisch bemiddeld. Er worden echter ook bezwaren geschetst bij de tegenovergestelde stroming, het 'transhumanisme', die streeft naar vernieuwing en techniek als 'moreel neutraal' lijkt te aanvaarden. Technologische ontwikkeling heeft namelijk wel degelijk morele consequenties, zoals ook uit deze interviews blijkt. Verbeek pleit daarom voor 'techniekbegeleiding', waarbij we op een verantwoorde manier vorm geven aan de relaties tussen mens en techniek. Dit past bij het principe van *Value Sensitive Design* (Friedman, 2019): onderzoek naar de mogelijke morele impact van een technologie en reflectie hierop, om al tijdens de ontwikkeling rekening mee te houden.

Een interviewstudie als deze biedt hiervoor handvatten: een geautomatiseerd screeningsinstrument voor ACP lijkt door huisartsen positief te wor-

den ontvangen in de vorm van een geheugensteuntje dat niet verplicht of leidend is. Een tool die geen denkwerk of verantwoordelijkheid van de professional overneemt en het menselijk contact niet verstoort, maar hierin juist kan ondersteunen. Concreet kan dit bijvoorbeeld betekenen dat er niet gekozen wordt voor een 'live pop-up' signaal met verplichte 'checkboxes', maar voor een maandelijks overzicht van nieuw geïdentificeerde patiënten dat huisartsen tijdens een multidisciplinair overleg kunnen gebruiken. Synergie tussen dokter en computer, in plaats van concurrentie.

Ankie Suintjens (MSc), arts-promovendus, Radboudumc Nijmegen, afdeling IQ healthcare.
Onderzoeksproject VIPTHIS: Vroegtijdige Identificatie van de Palliatieve fase door toepassing van Textmining op het HuisartsInformatieSysteem.
dr. Stef Groenewoud, senior-onderzoeker en ethicus (afdeling IQ healthcare).
prof. dr. Yvonne Engels, Zingeving in de zorg (afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve geneeskunde).
In samenwerking met: Radboud Universiteit Nijmegen, Centre for Language Studies.
Gesubsidieerd door: ZonMw, programma Palliantie.

Literatuur

- Friedman, B, Hendry, D.G. (2019) *Value Sensitive Design: Shaping technology with moral imagination*. Cambridge: The MIT Press.
- Groenewoud, A.S., Beeksmā, M.T. (2018) Levensende voorspellen met patiëntendossiers. *Medisch contact*, 73:22, p. 18-21.
- Rietjens, J.A., Sudore, R.L., et al. (2018) Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts en Wetenschap*, 61:8.
- Verbeek, P.C. (2011) *De grens van de mens*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Wichmann, A.B., van Dam, H., et al. (2018) Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes. *BMC Family Practice*, 19:1, p. 184.

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

Dragen artsen minder verantwoordelijkheid door AI?

Massimiliano Simons, Lode Lauwaert, Mauritz Kelchtermans, Daniel Leufer

Het gebruik van AI-systemen in de medische sector roept vragen rond verantwoordelijkheid op. Wij betogen dat zulke AI-systemen verre van neutraal zijn; ze zijn waardegeladen. Daardoor is een gedifferentieerd begrip van verantwoordelijkheid nodig, alsook aandacht voor de verantwoordelijkheid van de bedrijven achter de AI-systemen en het management dat deze AI-systemen invoert.

Stel, je bent oncoloog in een ziekenhuis. Voor je zit een vrouw die is gediagnosticeerd met borstkanker. Je moet een behandeling voorstellen: een operatie wellicht, gevolgd door chemotherapie. Je collega is het echter niet met je eens, en stelt een alternatieve behandeling voor: een operatie gevolgd door lokale radiotherapie. Op zich is er niets speciaals aan dokters die het oneens zijn over de te volgen therapie, maar in dit geval is het toch anders: je collega is een computer.

Dat fictief scenario is tegenwoordig een reële mogelijkheid. Een voorbeeld is *Watson for Oncology*: de supercomputer IBM Watson wordt sinds 2012 ingezet om, op basis van patiëntendossiers en de medische literatuur, behandelingen voor te stellen. Het gebruik van zulke technologie heeft duidelijke voordelen. Uit een studie van 2017 bleek bijvoorbeeld dat Watson op basis van het hele genoom een diagnose kon suggereren in louter 10 minuten, terwijl een team van experts zo'n 160 uur nodig had.¹ Of neem een voorbeeld uit Eric Topols *Deep Medicine* (2019): een algoritme kan op basis van medische dossiers zelfmoordpogingen met een accuraatheid van 80 procent voorspellen.²

Zulke voorbeelden roepen ook vragen op omtrent verantwoordelijkheid. Wanneer diagnose en behande-

ling grotendeels in handen liggen van een AI-systeem, kan dat niet-wenselijke gevolgen hebben. In 2011 stierf bijvoorbeeld een patiënt in een Parijs ziekenhuis omdat ze allergisch was voor de toegediende penicilline. Deze informatie stond nochtans in haar dossier, maar het AI-algoritme had dat niet doorgegeven aan de dokter van wacht. Wie is in zulke gevallen verantwoordelijk voor een verkeerde diagnose of behandeling? Moet verantwoordelijkheid herdacht worden nu AI-systemen een toenemende rol spelen in medische beslissingen? Of dient men de rol van AI-systemen louter op te vatten als adviserend en blijft alle verantwoordelijkheid bij de arts, zelfs als AI-systemen betrouwbaardere maar ook wel ondoorzichtige diagnoses stellen?

Een aantal intuïties

Het antwoord op deze vraag vereist duidelijkheid omtrent de term ‘verantwoordelijkheid’. Want inderdaad, ‘verantwoordelijkheid’ kan verschillende zaken betekenen.³ Denk bijvoorbeeld aan een persoon die per ongeluk een proefbuis breekt, waardoor giftige stoffen vrijkomen met slachtoffers als gevolg. In dat geval zeggen we van de persoon dat zij of hij in *causale* zin verantwoordelijk is. Dat wil zeggen: de persoon speelt een rol in de keten van gebeurtenissen die leidt tot het gevolg. In deze specifieke zin is het niet absurd om te zeggen dat technologie, zoals een AI-systeem, verantwoordelijk kan zijn.

Maar uiteraard hebben we vaak een andere betekenis van verantwoordelijkheid op het oog, die we *attributieve* verantwoordelijkheid kunnen noemen. Dat houdt in dat we de handeling van de persoon *toeschrijven* aan die persoon, wat niet zo is wanneer zij of hij per ongeluk de proefbuis breekt. De handeling wordt *haar of zijn* handeling, bijvoorbeeld omdat de persoon in kwestie een terrorist blijkt te zijn die de proefbuis doelbewust breekt.

Wanneer we nu terugkeren naar onze oorspronkelijke vraag betreffende AI-systemen, dan luidt een traditioneel antwoord dat *enkel* de dokter *attributief* verantwoordelijk wordt gehouden voor de behandeling. Natuurlijk, ook AI-systemen zijn in die context verantwoordelijk, zij het slechts in *causale* zin. Je schrijft de behandeling niet toe aan de technologie, maar enkel aan de arts die de technologie gebruikt.

Dat klassieke verantwoordelijkheidsbegrip ver-

onderstelt minstens een even traditionele benadering van technologie, die ‘de neutraliteitsthese’ wordt genoemd. Wie zo’n stelling verdedigt, meent dat technologie op zichzelf beschouwd losstaat van waarden als duurzaamheid en rechtvaardigheid (Franssen, 2006). Zeker, technologie kan waarde hebben, bijvoorbeeld omdat die bijdraagt tot een duurzamere of rechtvaardigere wereld. Maar technologie op zich, en dus los van het gebruik, is waardeneutraal.

Ingebakken waarden

Deze uitleg is niet enkel vrij oud, je hoort die vandaag nog steeds onder bijvoorbeeld techniekfilosofen en ingenieurs⁴. Mede onder invloed van de Science and Technology Studies (STS) werd dat verhaal echter de voorbije decennia sterk bekritiseerd. Wij scharen ons achter deze kritiek, en wijzen daarvoor onder meer op het volgende.

AI-systemen nemen, ten eerste, in principe de waarden over die hebben meegespeeld in de selectie van de trainingsset. Datasets van AI-systemen die ingezet werden bij het detecteren van huidkanker bestaan bijvoorbeeld overwegend uit foto’s van blanke mannen, met als gevolg dat de AI-systemen, juist zoals vele medische praktijken, slechter afgesteld zijn op patiënten met andere huidskleur. Ook de genoom-databanken waarop Watson steunt, zijn overwegend Europees (Popejoy & Fullerton, 2016). Zo worden eventuele impliciete racistische waarden overgenomen, waardoor een bias ontstaat voor huidskleur en afkomst. Algoritmes zijn dus geen garantie voor objectiviteit of neutraliteit, hoewel dat geregeld nog zo wordt gezien.

Een tweede probleem met het standaardverhaal is dat er beslissingen meespelen over welke waarden deze AI-systemen moeten nastreven: is het doel de levensjaren van de patiënt te maximaliseren, of moet ook naar de kwaliteit van deze levensjaren gekeken worden? Moet voor de veiligste therapie gekozen worden, of die met de grootste slaagkans, zelfs al staan daar grotere risico’s tegenover? En al snel komt ook het prijskaartje opzetten: moet het AI-systeem kijken naar hoeveel de behandeling zal kosten? Hier komen ook belangenverstrengelingen opzetten: de bedrijven die voor het AI-systeem instaan kunnen ook hun belangen hebben bij bepaalde geneesmiddelen of

therapieën, en deze een voorkeursbehandeling geven in hun algoritme.

De conclusie van deze voorbeelden is dat technologie niet noodzakelijk waardenneutraal is.

Verantwoordelijkheid herdenken

Indien onze analyse klopt, dan is dat niet zonder gevolgen. Het eerste is dat misschien een andere vorm van verantwoordelijkheid moet worden benadrukt, die men *rolverantwoordelijkheid* noemt (Doorn en van de Poel, 2012).

In tegenstelling tot causale en attributieve verantwoordelijkheid, die pas ter sprake komen *nadat* een handeling werd gesteld, verwijst rolverantwoordelijkheid naar een geheel aan plichten die je in de *toekomst* zal moeten vervullen omdat je een bepaalde functie bekleedt. Het is dus een kwestie van verantwoordelijkheid *nemen*, eerder dan verantwoordelijk worden *gehouden*, zoals in het geval van attributieve verantwoordelijkheid. Ouders zijn verantwoordelijk in deze specifieke zin, omdat zij ervoor moeten zorgen dat hun kinderen in een veilige omgeving opgroeien. Maar ook de wetenschapper die met giftige stoffen werkt, neemt rolverantwoordelijkheid. Zij of hij moet er namelijk op toezien dat medewerkers zich in de ruimte van het laboratorium aan de protocollen houden. Maar kunnen we niet hetzelfde zeggen van artsen die AI-systemen gebruiken? Onzes inziens speelt ook bij het gebruik van AI-systemen rolverantwoordelijkheid een cruciale rol: de arts moet erover waken dat er geen waarden worden *binnengesmokkeld*. Dat wil zeggen dat de arts de verantwoordelijkheid draagt dat de artificiële systemen niet gekleurd zijn door een bias, hetzij door onwetendheid of vooringenomenheid van de ingenieur, hetzij door economische belangen die meespelen.

En kunnen we, ten tweede, niet nog een stapje verder gaan en ons afvragen of het niet problematisch is om *enkel* de arts rolverantwoordelijk te achten? Wij pleiten ervoor dat een belangrijk deel van die verantwoordelijkheid ook bij de bedrijven terecht komt, die deze AI-systemen produceren. Inspiratie kan gehaald worden uit de 'plicht tot waakzaamheid' (*devoir de vigilance*), die in 2017 in de Franse wetgeving werd opgenomen: grote bedrijven hebben de plicht om ook verantwoordelijkheid te nemen voor de gevolgen van eigen activiteiten om bijvoorbeeld inbreuken tegen mensen-

rechten te voorkomen. Belanghebbenden kunnen een tekortschietend bedrijf op zijn plicht wijzen en voor de rechter brengen. Op gelijkaardige wijze kan men naar de bedrijven achter AI-systemen kijken: ook zij zouden de plicht moeten hebben om op effectieve wijze rekening te houden met de gevolgen van hun systemen voor de gezondheid en levenskwaliteit van patiënten.

Ten derde moeten we ons niet enkel focussen op de individuele arts of het bedrijf dat het AI-systeem verkoopt, maar ook aandacht schenken aan de andere actoren die zich inzetten voor automatisering in ziekenhuizen, zoals het management. Het invoeren van AI-systemen heeft immers vaak niet enkel een optimalisering van patiëntenzorg voor ogen, maar ook bezuinigingsdoelstellingen. Wanneer het management beslist om AI te gebruiken uit overwegingen die te maken hebben met 'rationalisering' (lees: besparingen) dan moet men ook het management ter verantwoording kunnen roepen.

Conclusie

Er is dus enerzijds een ruimer begrip van verantwoordelijkheid nodig om de rol van de arts te begrijpen en anderzijds moet dit nieuwe begrip niet alleen op de arts, maar ook op de producent en de manager toegepast worden. Zonder deze dubbele beweging bestaat het gevaar om het personeel te reduceren tot de 'morele kreukelzones' (Elish, 2019) van hun managers, de bedrijven of oudere collega's. Juist zoals een kreukelzone in een auto is ontworpen om de impact van een botsing te absorberen, kan binnen een complex en geautomatiseerd systeem zoals een ziekenhuis de arts gedwongen worden het merendeel van de morele verantwoordelijkheid op te vangen. De integriteit van het technologische systeem wordt zo behouden, maar ten koste van de dichtstbijzijnde menselijke operator. De soms conflicterende agenda's van artsen, bedrijven en management mogen dus niet worden vergeten doordat we ons blindstaren op futuristische beloften van marketeers en flitsende beelden van cybernetische chirurgen.

De Working Group on Philosophy of Technology (WGPT) is een groep filosofen verbonden aan het Instituut voor Wijsbegeerte aan de KU Leuven die als doel hebben filosofische reflectie op technologie te stimuleren, in dialoog met feitelijk wetenschappelijk

onderzoek, recente technologieën ontwikkelingen en de geschiedenis van techniekfilosofie.

Massimiliano Simons is postdoctoraal onderzoeker aan de vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschap aan de UGent en werkt rond het begrip van technowetenschap als een manier om hedendaagse wetenschappelijke disciplines zoals synthetische biologie en datawetenschap te vatten.

Lode Lauwaert is gastprofessor aan het Hoger Instituut voor Wijsbegeerte aan de KU Leuven. Hij doceert techniekfilosofie aan ingenieurs en filosofen en doet onderzoek naar de invloed van (nieuwe) technologieën op ethiek.

Mauritz Kelchtermans is doctoraatstudent in de filosofie aan het Hoger Instituut voor Wijsbegeerte aan de KU Leuven. Zijn doctoraat gaat over artificiële intelligentie en haar implicaties voor ethiek, wetenschaps- en techniekfilosofie.

Daniel Leufer() is AI-beleidsonderzoeker voor Access Now, een ngo die zich toelegt op mensenrechten in het digitale tijdperk. Hij werkt vooral rond techniekfilosofie met een focus op artificiële intelligentie en gerelateerde technologieën.

Noten

1. Wrzeszczynski, O. *et al.* (2017). Comparing Sequencing Assays and Human-machine Analyses in Actionable Genomics for Glioblastoma. *Neurology: Genetics* 3(4), p. E164.
2. Walsh, C., Ribeiro, J., and Franklin, J. (2017). Predicting Risk of Suicide Attempts Over Time Through Machine Learning. *Clinical Psychological Science*, 5(3), pp. 457-469.
3. Kamm, F.M. (2007). *Intricate Ethics: Rights, Responsibilities, and Permissible Harm*. Oxford: Oxford University Press.
4. Pitt, J. C. (1999). *Thinking About Technology: Foundations of the Philosophy of Technology*, New York: Seven Bridges Press.

Literatuur

- Doorn, N. and van de Poel, I. (2012). Moral Responsibility in Technology and Engineering. *Science and Engineering Ethics*, 18(1), pp. 1-11.
- Elish, M. (2019). Moral Crumple Zones: Cautionary Tales in Human-Robot Interaction. *Engaging Science, Technology, and Society*, 5, pp. 40-60.
- Topol, E. (2019). *Deep Medicine: How Artificial Intelligence can make Healthcare Human Again*. New York: Basic Books.
- Franssen, M. (2006). The normativity of artifacts. *Studies in History and Philosophy of Science*, 37(1), pp. 42-57.
- Popejoy, A. and Fullerton, S. (2016). Genomics is failing on Diversity. *Nature*, 538(7624), pp. 161-164.

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

Sociale controle en totale controle

Rob van Gerwen

Big data analyses worden steevast verdedigd met succesverhalen waarbij het om gericht oogsten van vooraf geselecteerde gegevens gaat, een instrument voor statistisch onderzoek. Op internet vinden we evenwel een andere inzet van big data analyses, die gebaseerd zijn op een drang om al wat gedigitaliseerd kan worden op arbitraire wijze te oogsten. Men wil ons doen geloven dat men zo ‘van buitenaf’ onbetwistbare kennis over individuen vergaart.

Sociale controle is goed

Sociale controle heeft een slechte naam, onterecht. Sociale controle heeft minder met controle te maken dan met samenleven in de publieke ruimte. Het is dat je elkaar groet op straat, elkaars aanwezigheid erkent en laat weten dat je de ander gezien hebt; dat je de publieke ruimte samen gebruikt. Sociale controle weerhoudt ons van asociaal gedrag – ze is subjectief, niet objectief, we delen er voortdurend onze subjectiviteit. Maar we willen tegenwoordig meer, niet dit soort zachte interactie, die overigens in onze grote binnensteden onder druk staat door drommen toeristen die eventjes langskomen om te consumeren. Dat we op straat liever met onze smartphones druk zijn lijkt bijna een adequate reactie. Dan maar liever overall camera's. Totale controle is evenwel een gevaarlijke fantasie, met een voorgeschiedenis en een nieuwe gedaante die haar kennelijk onweerstaanbaar maken.

Ongebreidelde permanente opslag van alles digitaal

De claim van big data analyses is volgens mij grandiozer dan bij haar statistische succesverhalen past. Volstrekt abstracte gegevens over klikgedrag worden verzameld waarna Google c.s. beweert ons te kennen op grond van het feit dat een adverteerder bovengemiddeld succes

heeft op basis van Googles analyses en mensen geloven die grootspraak. Digitalisering heeft zijn voordelen, maar ik wil het over de keerzijde hebben.

We moeten ons voortdurend aan regels van de software aanpassen. Zo verliezen zorgverleners veel tijd met gecategoriseerde tijdregistratie. Eenmaal gedisciplineerd ontgaan ons de grote kwalen van de digitalisering, die we niet van geval tot geval kunnen genezen – zoals de ongebreidelde permanente opslag van al die ‘data’. Maar opslag van al wat er gedigitaliseerd kan worden, is als de archivering van alle stenen van een huis en alle blaadjes, korreltjes en takjes die er in de tuin maar te vinden zijn, zonder enige ordening, aannemend ooit iets interessants te vinden. Ons vertrouwen op big data is gebaseerd op het geloof dat als je gegevens oogst, je ook vanzelf feiten vindt. Gegevens leveren immers informatie. Maar vertelt ieder gegeven iets? Een feit is een constructie vanuit een bepaalde belangstelling: de stand van zaken die aan een dat-zin beantwoordt waarin we die belangstelling uitdrukken. Het is *een feit dat* ik nu een zwart overhemd draag. Hebben we vooraf al belangstelling in de zogenaamde feiten die je met big data kunt achterhalen? Het gevaar bestaat dat we gaan denken dat wat big data analyses opleveren eenvoudigweg de feiten *zijn* – alsof big data analyse op een causale manier van de stand van de werkelijkheid afhangt, zoals een foto dat doet.

Vermoedelijk gaan we daarom ook door met gegevens opslaan, vanuit het idee dat ze ons ooit iets belangrijks zullen onthullen. Ondertussen grijpen de conclusies van onze analyses als zichzelf waarmakende voorspellingen in onze leefwereld in. Jaron Lanier zegt het scherp: “ [...] de ideeën van technologen creëren feiten op de grond.”¹ Journalisten en wetenschappers komen met inzichten die ons meer of minder overtuigen, maar technologie verandert ons handelen zonder dat we het door hebben.

Big data en relaties

Volgens de relationele zijnsopvatting van G.W. Leibniz (1646-1716) kenmerkt ieder individu, iedere *monade*, zich door zijn plaats in het geheel. Zo'n monade wordt gekenmerkt door zijn relaties met alle andere monaden.² Veel van wat volgens Leibniz tot de identiteit van een individu behoort, zou ons in het leven van alledag echter niet op dat idee brengen, bijvoorbeeld de stenen waaruit

mijn huis bestaat en het weer in Tilburg. Maar als één van die dingen – welk dan ook – anders zou zijn dan het nu in werkelijkheid is, zou ik niet dit individu zijn.

Hoe logisch deze theorie ook is, ze heeft niets te maken met een psychologische definitie volgens welke mijn individualiteit verband houdt met zaken die ik belangrijk vind en die ik heb meegemaakt en met mijn beperkte, maar grotendeels gepaste begrip van mijn eigen leven, oftewel mijn subjectiviteit.

Dat een bepaalde steen in mijn huis op een bepaalde andere steen ligt mag tot mijn individualiteit behoren, maar ze onderhouden zo'n relatie, op steeds andere manieren, tot ieders individualiteit. Alleen een 'god', wat dat ook moge zijn, kan al die manieren overzien.³ Iedereen verhoudt zich tot die twee stenen op een unieke manier, en het is niet iets wat we doen – relaties zijn een aspect van ons *zijn*, van onze plaats in tijd en ruimte. Kijkend naar die twee stenen kom je niets over mij te weten – tenzij je meent, zoals Leibniz, dat ook die stenen alleen volledig gekend worden via hun relatie met alles. Zulke kennis is voor ons eindige wezens onbereikbaar en irrelevant.

Zoals gezegd, die twee stenen in mijn huis zouden niemand op het idee brengen hoe anders ik ben dan mijn buurvrouw. De verschillen tussen mijn buurvrouw en mij nemen wij echter wel waar. Zeker gezien het feit dat mensen zich altijd eerst tot andere mensen verhouden. Onze waarneming is dik en ze is goed in het opmerken van zulke verschillen.⁴ Dat komt omdat ze niet alleen registreert met wat voor details we allemaal omgeven zijn, zoals camera's (en algoritmes) dat doen, maar vooral de *betekenissen* ziet die dingen en gebeurtenissen voor ons hebben – de basis voor onze sociale controle. We leven in een betekenisvolle wereld vol subjectieve eigenschappen. Mijn subjectiviteit legt uit waarom ik dit stuk zit te typen.⁵

Subjectiviteit

Wat we nodig hebben voor een moreel verantwoord begrip van, en idem visie op de wereld waarin wij leven, is een menselijke interpretatie. Een interpretatie die vanuit dikke intuïties – die uitgaan van morele actoren en hun belangen – *relevante* gegevens onderzoekt. Een Sherlock Holmes onderzoekt de plaats waar de misdaad plaatsvond als de rationele en gevoelige persoon die hij is, met een afgebakende vraag: wie

was het die bepaalde handelingen verrichtte, en welke handelingen precies? Hij kijkt welke onverwachte dingen er te zien zijn, of welke verwachte dingen er juist ontbreken.

Holmes zoekt naar begrip, naar een uitleg – de causale samenhang in de misdaad heeft immers een intentioneel karakter. De dader deed dingen met een bedoeling, en dat liet sporen na die vanuit die intentionaliteit te begrijpen zijn. Holmes ziet zeggende de overwegingen van de dader in de sporen van diens handelingen. Voor Holmes hebben die sporen psychologische werkelijkheid. Dat hij soms een verkeerde conclusie trekt, pleit niet tegen de plausibiliteit van zijn benadering. Hij zal door anderen gecorrigeerd worden.

Wij laten ons echter steeds vaker sturen door camera's en algoritmes, die zogenaamde big data leveren, wat louter Engels is voor 'heel veel gegevens' ('groot' zijn die gegevens immers niet). We doen alsof we daarmee 'alle gegevens' hebben (en dat dat veel waard is), maar het zijn er alleen maar veel en ze zijn ongedifferentieerd. 'Heel veel gegevens' (big data) zonder inhoudelijk inperking is als ondoorzichtige prut.

We laten algoritmes 'heel veel gegevens' verwerken zonder ons af te vragen of die überhaupt betekenis hebben. We nemen daarmee een voorschot op de fantasie dat we via die brei aan gegevens vanzelf bij gods volledige kennis geraken en van daaruit bij specifieke feiten. Waarom willen we ons daar zo graag aan overgeven? Valt ons de verantwoordelijkheid voor onze levens zo zwaar? Of hebben we alleen maar geen verweer tegen de digitale ontwikkelingen? Enigszins voorbarig is ons streven om onszelf van onze individuele verantwoordelijkheid te verlossen door het vergaren van absolute kennis volgens mij wel. God had dat probleem eigenlijk ook altijd: dat de wederwaardigheden van individuen hem niet echt boeiden. Waarom zouden ze ook, als je de logica in alles kent?

Het gaat me uiteraard niet om god, maar om ons geloof in big data analyse. Wij menen dat die in veel opzichten beter werkt dan individuen als Sherlock Holmes. Sherlock weet immers niet veel en heeft een subjectieve psychologie en is dus maar ten dele te vertrouwen. Het is prima om – terecht – kritisch te zijn over de gebreken van mensen, maar niet om ze volledig te diskwalificeren omdat ze wel eens fouten maken.

Iets anders is volgens mij nog belangrijker. En dat gaat juist over die psychologische werkelijkheid van de leefwereld en van de dingen die mensen samen doen, over onze subjectiviteit. Mensen bestaan niet slechts, zoals stenen. Ze hebben een leven. Nu hebben koelkasten ook een leven – ze ontstaan en gaan kapot – maar zij leiden dat leven niet. Mensen leiden hun leven en wikken en wegen wat hen te doen staat. Ze hebben het recht om zijpaden in te slaan en zich te vergissen. *Dat* is volgens mij de betekenis van ‘privacy’. We moeten geen totale kennis willen, zoals we al zagen, maar al helemaal geen totale controle. Als mensen niet meer het recht hebben om gebrekkig te zijn of fouten te maken, zullen ze het goede niet meer uit eigen beweging doen. Nu al remmen mensen die te hard rijden alleen nog bij het zien van een camera.

Geloven dat gedigitaliseerde gegevens als het er maar veel zijn, de aard van de werkelijkheid weerspiegelen en dat wij daar onze kennis over individuele mensen en voorvallen uit kunnen halen, is om twee redenen verkeerd: het is niet automatisch duidelijk wat lukrake details vertellen, en proberen individuen ‘van buitenaf’ (via de stenen in hun huis, of andere big data) adequaat en volledig te kennen is psychologisch onmogelijk en moreel ongewenst. De fantasieën van totale kennis en totale controle kunnen grote gevolgen hebben. Geloven in het morele karakter van die gevolgen veronderstelt een geloof in mensen en hun subjectiviteit.

Dr. Rob van Gerwen is senior universitair docent/ onderzoeker op het departement Filosofie en Religiewetenschap, Universiteit Utrecht. Hij doceerde aan het University College in Utrecht, het Koninklijke Conservatorium en de Koninklijke Academie voor Beeldende Kunsten in Den Haag en de Hogeschool der Kunsten in Utrecht. Hij is directeur van Consilium Philosophicum, mede-oprichter en bestuurslid van het Nederlands Genootschap voor Esthetica, en hoofdredacteur van het internationale peer-reviewed tijdschrift Aesthetic Investigations.

Noten

1. Jaron Lanier, 2014. *Who Owns the Future?*, p. 131.
2. Zie Jacco Hintikka, 1981. *Leibniz on plenitude, relations, and the “Reign of Law”*.
3. Die andere betekenisloze fantasie van de totale

controle – denk aan China’s kredietpuntensysteem – is hier niet ver van verwijderd. God immers is niet alleen alwetend maar ook almachtig.

4. Mijn gebruik van ‘dik’ leid ik af van Bernard Williams, 1985. *Ethics and the Limits of Philosophy*: ‘Als een [dik concept] past, bezorgt dit iemand vaak een reden om te handelen, hoewel die reden niet beslissend hoeft te zijn en overstemd kan worden door andere redenen [...]’.
5. Zie Van Gerwen, 2018, *Zullen we contact houden*, hoofdstuk 8, Subjectiviteit.

Literatuur

- Gerwen, R. van (2018) *Zullen we contact houden. Hoe we de geest uit ons wereldbeeld verwijderen*. Utrecht: Klement.
- Hintikka, J. (1981) *Leibniz on plenitude, relations, and the ‘Reign of Law’*. In S. Knuutila (ed.) *Reforging the Great Chain of Being: Studies of the History of Modal Theories*, Dordrecht: Reidel, pp. 259-86.
- Lanier, J. (2014) *Who Owns the Future?* London: Simon & Schuster.
- Williams, Bernard (1985) *Ethics and the Limits of Philosophy*. London: Fontana Press.

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

Theorie is belangrijker dan (big) data

Johannes Berkhof en Guy Widdershoven

Big data-onderzoek is hot. Door nieuwe technieken kunnen grote hoeveelheden data worden verzameld en geanalyseerd. Met de toegenomen capaciteit van apparatuur om data te genereren en te verwerken openen zich nieuwe wegen in biomedisch onderzoek, al worden daar wel ethische vragen bij gesteld op het gebied van privacy en rechtvaardigheid (Car et al, 2019). In onze bijdrage willen wij big data-onderzoek meer fundamenteel bevragen aan de hand van het voorbeeld van onderzoek naar baarmoederhalskankerscreening.

Baarmoederhalskanker is een ziekte waarvan de voorloperstadia door screening kunnen worden ontdekt en behandeld. In de jaren twintig van de vorige eeuw ontwikkelde Georgios Papanikolaou een test om met een microscoop abnormale cellen in het slijmvlies van de baarmoederhals te detecteren, beter bekend als de Pap-test. Deze test heeft het aantal gevallen van baarmoederhalskanker sterk doen dalen in de tweede helft van de twintigste eeuw.

Ondanks het effect van het gebruik van de Pap-test op het voorkomen van baarmoederhalskanker zijn er ook bezwaren: de nauwkeurigheid van de test is afhankelijk van de vaardigheid van de beoordelaar en de kosten van de test worden voornamelijk bepaald door de beoordelingstijd, die moeilijk valt te terug te dringen. Het zoeken naar betere en efficiëntere preventiemethoden tegen baarmoederhalskanker heeft de afgelopen veertig jaar een vlucht genomen. In 1976 formuleerde Nobelprijswinnaar Harald zur Hausen de hypothese dat het seksueel overdraagbare humaan papillomavirus (HPV) een belangrijke rol speelt bij de ontwikkeling van baarmoederhalskanker.

Deze hypothese wist hij samen met collega's empirisch te staven in het begin van de jaren tachtig (Dürst 1983). Zur Hausens bevinding heeft geleid tot de ontwikkeling van het HPV-vaccin en het gebruik van de HPV-test in screening. In 2017 werd de Pap-test in Nederland vervangen door de HPV-test in het screeningsprogramma. De eerste resultaten laten zien dat het gebruik van de HPV-test naar verwachting zal leiden tot een verdere daling van het aantal gevallen van baarmoederhalskanker. Er is echter ook een toename in fout-positieve screeningsuitslagen waargenomen. De voornaamste reden hiervoor is dat veel vrouwen een onschuldige HPV infectie hebben die uiteindelijk spontaan verdwijnt.

De genoemde beperking van de HPV-test heeft geleid tot het idee om het moment van de HPV-test en de keuze van eventuele aanvullende testen te laten afhangen van een persoonlijk ziekterisico. Het persoonlijke risico wordt geschat met behulp van grote gegevensbronnen, die beschikbaar zijn via registraties en populatiestudies. Uiteindelijk zal dit moeten leiden tot een screeningsprogramma waarbij elke vrouw een persoonlijk screeningsadvies krijgt op basis van eerdere screeningsuitslagen, eventueel aangevuld met persoons- en omgevingskarakteristieken.

Data of theorie?

In de wetenschapsfilosofie wordt verschillend aangekeken tegen de rol van empirische data in de wetenschap (Widdershoven en Pieters, 2019). Volgens het logisch empirisme is waarneming de basis van wetenschappelijke kennis. Wetenschap wordt hier beschouwd als het verzamelen van feiten en het combineren daarvan tot algemene wetten en theorieën, die verder worden versterkt door verificatie met behulp van nieuw feitenmateriaal. In de geschiedenis van de screening op baarmoederhalskanker zien we het belang van empirische data. De Pap-test is gebaseerd op waarneming van afwijkende cellen. De hypothese van Zur Hausen betreffende de rol van HPV werd bevestigd door empirisch onderzoek.

Het empirisme is echter niet onomstreden. Karl Popper betoogde dat aan observatie van feiten een vraag ten grondslag moet liggen: wat willen we eigenlijk waarnemen? Bovendien beargumenteerde hij dat het in de wetenschap niet gaat om *bevestiging*

van theorieën, maar om *weerlegging* daarvan. Zur Hausens onderzoek werd geleid door een nieuw idee, namelijk de mogelijke rol van een virus in het ontstaan van baarmoederhalskanker. Dat idee werd kritisch getoetst, en kon (vooralsnog) de toets doorstaan. Ook Thomas Kuhn zette vraagtekens bij de onbevooroordeelde waarneming. Hij gaf aan dat het verzamelen van data door wetenschappers plaatsvindt binnen een geheel van vooronderstellingen over de aard van de werkelijkheid, een paradigma. De ontdekking van de rol van HPV door Zur Hausen leidde tot een omwenteling in de visie op het ontstaan van baarmoederhalskanker en was aanleiding voor een radicaal andere manier van preventie.

Big data onderzoek lijkt een herleving van het empirisme. Hoe meer data, hoe beter. Maar als we Popper en Kuhn serieus nemen, dan gaat het in de wetenschap niet om verzameling van data als zodanig, maar om het beantwoorden van een onderzoeksvraag. De beantwoording van de onderzoeksvraag vereist een interpretatie van de data in het licht van theoretische modellen. Die modellen ontleen hun kracht aan eerder onderzoek, waarin ze vruchtbaar zijn gebleken. Tegelijkertijd moet er rekening mee worden gehouden dat ze niet voor altijd geldig zullen zijn, en door nieuwe inzichten kunnen worden vervangen, niet op basis van data alleen, maar ook door testen en argumentatie voor nieuwe verklaringen, bij twijfel aan de bestaande modellen. Dit zien we in het huidige onderzoek naar risico-geleide HPV-screening. Het idee van personaliseren met big data klinkt fraai, maar het is nog niet duidelijk wat dit gaat opleveren voor de praktijk. Omdat het ziekterisico in de algemene bevolking laag is, worden zelfs in een efficiënt screeningsprogramma een substantieel aantal onschuldige HPV-infecties gedetecteerd (Franco, 2009). Dit is een ongewenst effect van screening, omdat geïnformeerd worden over het hebben van een HPV-infectie en het ondergaan van vervolgstappen belastend kunnen zijn voor de vrouw. Een duidelijke vraagstelling en inschatting van de te verwachten winst van gepersonaliseerde screening zijn daarom belangrijk voor aanvang van de analyse. Om de waarde van een risicoprofiel te bepalen voor de screeningspraktijk, dienen de ziekte-uitkomsten te worden vergeleken van vrouwen met dezelfde risicoprofielen maar met verschillende screeningskeuzen. Echter, programmatische

screening is geprotocolleerd, hetgeen deze vergelijking in de praktijk sterk bemoeilijkt. Daarom dienen extra theoretische aannames te worden gemaakt. Bestaande theorieën over de etiologie van baarmoederhalskanker en inzicht in factoren die de geschatte effecten kunnen vertekenen zijn essentieel om een zinvolle duiding te geven aan de resultaten.

Bepaling van onderzoeksvragen en duiding van uitkomsten.

Als het niet alleen de data zijn die de voortgang van kennis bepalen, maar ook de onderzoeksvragen en de theorieën die een bijdrage leveren aan de interpretatie van de data, wordt het van belang wie de onderzoeksvragen bepalen en hoe de theorieën worden beoordeeld. Als het gaat om de keuze voor de onderzoeksvraag, wordt de zeggenschap traditioneel overgelaten aan de wetenschappelijke gemeenschap. De autonomie van de wetenschap is echter beperkt. In de geschiedenis van de screening op baarmoederhalskanker zien we dat het in Nederland zo'n dertig jaar duurde voordat de Pap-test werd vervangen door de HPV-test. Daarbij speelde een rol dat cytopathologisch onderzoek in het opsporen van kanker traditioneel een centrale positie inneemt, niet alleen in het wetenschappelijk onderzoek, maar ook en vooral in de klinische praktijk (Pieters en Dietvorst, 2005). HPV-screening past niet goed in het dominante beeld van preventie en behandeling, omdat het zich richt op de veroorzaker van de ziekte in plaats van de ziekte zelf. Wetenschappelijk onderzoek speelt zich dus niet af in een vacuüm, maar wordt mede beïnvloed door de klinische praktijk en door opvattingen van maatschappelijke actoren (Widdershoven en Pieters, 2019).

Deze invloeden kunnen gezien worden als belemmeringen voor de implementatie van op zichzelf juiste wetenschappelijke inzichten. Maar zo eenvoudig ligt het niet. De vraag of de HPV-test beter is dan de Pap-test wordt niet zonder meer bepaald door empirisch effectiviteitsonderzoek. Wat als effectief geldt, is mede afhankelijk van de visie van belanghebbenden. Daarbij speelt de manier waarop de test wordt uitgevoerd een rol. De Pap-test vindt per definitie plaats in een klinische context; de HPV-test kan ook thuis met een zelf-afnameset worden uitgevoerd. Dat betekent enerzijds een vermindering van de rol van professionals.

Anderzijds moeten vrouwen die de test zelf uitvoeren, weten hoe dat te doen. Deze rolveranderingen zullen niet door iedereen direct worden verwelkomd. Bij het onderzoek naar risico-geleide HPV-screening is betrokkenheid van zorgprofessionals en vrouwen uit de doelgroep eveneens belangrijk. Zij kunnen vanuit hun eigen perspectief en ervaring inhoudelijke duiding geven aan de uitkomsten. Daarnaast zijn zij essentieel voor het beoordelen van de implementeerbaarheid van de resultaten, opdat voorstellen niet voortijdig stranden omdat ze op verzet stuiten wat betreft privacy, uitvoerbaarheid of draagvlak. Door professionals en de doelgroep actief te betrekken, kunnen verschillen in visie worden geëxpliciteerd en op dialogische wijze samen worden onderzocht (Abma en Widdershoven, 2014).

Conclusie

Het gebruik van grote hoeveelheden data leidt op zichzelf niet tot goede wetenschap. Big data-onderzoek vereist, wellicht meer nog dan traditionele vormen van onderzoek, duidelijke onderzoeksvragen en theoretisch gemotiveerde verzameling en analyse van data. Keuzes daarbij worden beïnvloed door het perspectief van degene die de keuze maakt: de wetenschapper, de beroepsgroep, de politiek. Wij pleiten voor meer transparantie in het bepalen van de onderzoeksvragen en het duiden van de uitkomsten. Dat vergt actieve participatie van relevante groeperingen: doelgroepen voor de screening en professionals in de zorg.

*Johannes Berkhof is hoogleraar Biostatistische en Gezondheidseconomische Modelling,
Guy Widdershoven is hoogleraar Medische Filosofie en Ethiek. Beiden aan Amsterdam UMC.*

Literatuur

- Abma, T. & Widdershoven, G. (2014) Dialogical ethics and responsive evaluation as a framework for patient participation. *The American Journal of Bioethics*, 14(6), pp 27-29.
- Car, J., Scheikh, A., Wicks, P., Williams, M.S. (2019). Beyond the hype of big data and artificial intelligence: building foundations for knowledge and wisdom. *BMC Medicine*, 17, p. 143.
- Dürst M, Gissmann L, Ikenberg H, zur Hausen H (1983). A papillomavirus DNA from a cervical

carcinoma and its prevalence in cancer biopsy samples from different geographic regions. *Proc Natl Acad Sci USA*, 80(12), pp 3812-5.

Franco, EL, Coutlée, F, Ferenczy, A. (2009). Integrating human papillomavirus vaccination in cervical cancer control programmes. *Public Health Genomics* 12(5-6), pp 352-61.

Pieters, T. & Dietvorst, M (2005). Mammacarcinoom; Een historische routekaart naar uniforme klinische richtlijnen (1950-2005). *Medisch jaar 2005*, pp 18-30.

Widdershoven, G. & Pieters, T (2019). *Wetenschap, een kwestie van waarneming?* In: Pieters, T. & Widdershoven, G. Basisboek Filosofie en Geschiedenis van de Gezondheidszorg, Amsterdam: Boom, pp.183-198.

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

Niet-menselijke intelligentie als redder van menselijke geneeskunde?

Jenny Slatman

Boekbespreking van: E. Topol (2019) *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*. New York: Basic Books (378 pagina's). ISBN: 9781541644632

De dokter in je broekzak

Klanten van zorgverzekeraar CZ ontvingen in het voorjaar van 2019 een uitnodiging om een jaar gratis gebruik te maken van de app *SkinVision*. Hiermee kun je met je telefoon foto's maken van verdachte plekken op je huid. Wanneer je een foto opstuurt, wordt deze direct beoordeeld – niet door een dermatoloog maar door een algoritme – en ontvang je een berichtje met advies. Zo'n beoordeling kost nog geen vijf euro. Logisch dus dat CZ hier wel brood inziet. Toch zullen velen een ongemakkelijk gevoel krijgen van dit soort applicaties binnen de gezondheidszorg. Als je ongerust bent over je gezondheid dan wil je toch graag dat er even iemand naar je toestand kijkt en deze met je bespreekt. Als de smartphone (of andere technologische applicaties) deze taak gaat overnemen dan wordt onze gezondheidszorg een onpersoonlijke, kille, onmenselijke bedoening. Eric Topol, de auteur van *Deep Medicine* (2019), is het niet eens met deze redenering. Ondanks dat hij de vele mogelijke negatieve bijwerkingen van artificiële intelligentie (AI) in de gezondheidszorg onderkent, ziet hij toch vooral de potentie van AI om geneeskunde te verbeteren. Kernboodschap van zijn boek is dat artificiële (en dus niet-menselijke) intelligentie de gezondheidszorg menselijker kan maken.

Oppervlakkige geneeskunde

Volgens Topol wordt de hedendaagse Amerikaanse

geneeskunde gekarakteriseerd door “oppervlakkigheid”. Als je de huidige situatie vergelijkt met die van veertig jaar geleden wordt duidelijk wat hij daarmee bedoelt. In veertig jaar tijd steeg het aantal medische professionals van vier miljoen naar zestien miljoen, steeg het bedrag dat er jaarlijks per persoon aan zorg wordt uitgegeven van 550 dollar naar 11.000 dollar, stegen de uitgaven voor gezondheidszorg van 8% BBP naar 18% BBP, verminderde de gemiddelde consultatie met een nieuwe patiënt van zestig minuten naar twaalf minuten en krijgen terugkerende patiënten nog zeven minuten i.p.v. dertig minuten. Kern van de oppervlakkige geneeskunde is dus dat artsen geen tijd meer hebben voor hun patiënten. Daarnaast worden dokters alom geplaagd door cognitieve vooringenomenheden, zoals de neiging om altijd naar bevestiging van eigen ideeën te zoeken (confirmation bias), overmoed, de neiging om binnen bekende patronen te blijven denken (availability bias, rule-based thinking). Deze menselijke neigingen leiden ertoe dat er veel geld wordt uitgegeven aan zaken waarvoor weinig of geen daadwerkelijk bewijs bestaat dat het zinvol is. Zo zijn volgens Topol van de 80 miljoen CT scans per jaar in de VS 30 tot 50 % onnodig, en getuigt de onlangs ingevoerde verandering van de standaard voor hypertensie van 140/90 mmHG naar 130/80 mmHG van een epidemische misdiagnose. AI is volgens Topol het wapen bij uitstek om de twee kenmerken van oppervlakkige geneeskunde – tijdgebrek en tekortkomingen van de menselijke cognitie – te bestrijden.

Voorals dokters die gespecialiseerd zijn in het identificeren van (afwijkingen in) anatomische patronen – radiologen, anatomen en dermatologen – hebben te kampen met de grenzen van menselijke intelligentie: zo kunnen radiologen zo gefixeerd zijn op bepaalde details in een afbeelding dat ze iets onverwachts niet opmerken. Het is bekend dat radiologen, ook als ze heel ervaren zijn, veel fouten maken bij het interpreteren van scans. Een radioloog bekijkt per jaar zo'n 20.000 scans. Algoritmes worden daarentegen ontwikkeld op basis van miljoenen plaatjes; een aantal dat ieder menselijk vermogen te boven gaat. Zo'n algoritme doet het dan ook al gauw beter dan een mens. De *SkinVision* applicatie die CZ aanbiedt, is niet alleen veel goedkoper dan een dermatoloog maar ook accurater. Sommigen menen dan ook dat het specia-

lisme van radiologie – het bestbetaalde medische specialisme van de VS – over vijf jaar overbodig zal zijn geworden. Topol ziet dat anders.

Diepe geneeskunde

AI biedt radiologen de mogelijkheid om hun beroep anders te gaan uitoefenen volgens Topol. Als radiologen het interpreteren van scans kunnen overlaten aan een algoritme dan krijgen ze meer tijd voor patiëntencontact. AI zou zo de hedendaagse arts het vrijwel onmogelijke kunnen bieden – “the gift of time”. ‘Meer tijd’ kan helpen de oppervlakkigheid uit de hedendaagse geneeskunde verdrijven. Daar waar het elektronisch patiëntendossier (EPD) volgens Topol alleen maar heeft geleid tot het opslurpen van dokters’ kostbare tijd – en dus hét voorbeeld is van hoe digitalisering niet toegepast moet worden in de gezondheidszorg – ziet hij, naast de voortschrijdende ontwikkelingen in plaatjes- en patronenherkenning, veel potentie in “natural language processing”, i.e. de mogelijkheid van computers om (gesproken en geschreven) menselijke taal te begrijpen (bijv. spraakherkenning en -verwerking). Wanneer arts-patiëntgesprekken automatisch verwerkt kunnen worden dan zal dat ook veel tijds-winst opleveren.

Omdat zij ‘meer tijd’ kan creëren, ligt AI aan de basis van diepe geneeskunde. Als je als dokter meer tijd hebt, kun je echt aanwezig zijn en daadwerkelijk luisteren naar je patiënt, kun je empathisch zijn, kun je de tijd nemen voor een lichamenlijk onderzoek waarbij je je eigen handen gebruikt. Al deze handelingen, die nooit door een machine kunnen worden overgenomen, zijn volgens Topol cruciaal voor het ritueel waarbinnen de arts-patiëntrelatie ontstaat. Hiermee sluit hij aan bij de opvatting van zijn vriend Abraham Verghese (2009), die stelt dat ritueel en aanraking cruciaal zijn voor daadwerkelijke *healing*. Topols idee van “diepe geneeskunde” sluit aan bij de vaak geuite wens om gezondheidszorg menselijker en patiëntgericht te maken en is daarom toe te juichen. Maar het is de vraag of AI dit zomaar mogelijk gaat maken.

Nogal naïef

Topol is geenszins een argeloze aanhanger van alle mogelijkheden die AI te bieden heeft. Hij is bijzonder kritisch en geeft ook een gedegen uiteenzetting

over ethische en normatieve vragen rondom de ontwikkelingen binnen AI (privacy kwesties, veiligheid van data, ontstaan van nieuwe ongelijkheden etc.). Bovendien is zijn boek gebaseerd op een zeer gedegen studie en documentatie van de laatste ontwikkelingen binnen AI, en is het bijzonder vlot is geschreven waardoor het zeker een aanrader is voor eenieder die geïnteresseerd is in AI binnen de geneeskunde. Toch lijkt hij in zijn overtuiging dat AI tijdwinst zal opleveren enerzijds te optimistisch – het is maar de vraag in hoeverre het zal lukken om “natural language processing” daadwerkelijk geïmplementeerd te krijgen in het medische consult – en anderzijds te naïef. Door de *SkinVision* app zal mijn arts echt niet de mogelijkheid krijgen om een (langer) gesprek met mij te gaan voeren. Dat gaat CZ niet vergoeden.

Prof. Dr. Jenny Slatman, Hoogleraar Medical Humanities, Tilburg University

Literatuur:

- Topol, E (2019) *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*. New York: Basic Books
- Verghese, A (2009) *A Touch of Sense. Patients and Physicians Connect Through Touch and Trust*. *Health Affairs* (28) 4: pp. 1177-1182