



“Gezondheid is een
soort superwaarde
geworden. Een makkelijke
rechtvaardiging voor
het digitaliseren van
gezondheidsinformatie.
Maar we moeten ons
niet in slaap laten sussen
door symboolpolitiek
waarin robots en vitale
honderdjarigen
voorkomen”

Dr. Tamar Sharon (New York, 1975) is universitair
hoofddocent Filosofie en Technologie aan de
Radboud Universiteit in Nijmegen. Ze is mede-
oprichter van iHub, de Interdisciplinary Hub for
Security, Privacy and Data Governance.

De andere blik

“Door ‘googlisering’ raken we het zicht kwijt op onze collectieve waarden”

De digitalisering van de gezondheidszorg is door de coronacrisis in een stroomversnelling gekomen. Digitale innovaties voorzien immers in de behoefte aan zinnige zorg en zorg op afstand. Maar zij maken ook de weg vrij voor wat dr. Tamar Sharon ‘de googlisering van gezondheid’ noemt: de groeiende invloed van Google en andere grote techbedrijven op de gezondheidszorg. Hun datagedreven economie zou ethische en maatschappelijke problemen veroorzaken, waaraan onze privacyregels onvoldoende tegenwicht kunnen bieden.

Tekst Robert van der Broek

Beeld Rogier Chang

“Je kunt je nu niet meer voorstellen dat je medische dossier ooit in een papieren mapje zat. Of dat afspraken op een typemachine werden gemaakt. De digitalisering van data, opslag en analyse is lichtjaren verwijderd van dat analoge tijdperk. Maar zij heeft ook de weg vrijgemaakt voor wat ik de googlisering van gezondheid noem. Hiermee bedoel ik de groeiende betrokkenheid van grote techbedrijven als Google, Apple, Amazon, Microsoft, Facebook en Palantir bij de gezondheidszorg. Iedereen kent de *wearables* zoals AppleWatch, stappentellers en fitnesstrackers. Maar ook op grotere schaal winnen deze techbedrijven aan invloed. Toen ik hun invloed een paar jaar geleden begon te bestuderen, ging het vooral nog om medisch onderzoek. Een voorbeeld is Apple’s ResearchKit-software, waarmee je klinische onderzoeken op een iPhone kunt uitvoeren. Of Verily’s ‘Parkinson op Maat’-studie. Hierbij worden parkinsonpatiënten twee jaar lang gevolgd via hun onderzoekshorloge. Inmiddels hebben techbedrijven ook hun intrede gedaan in andere domeinen, zoals de zorg voor werknemers, ziektekostenverzekeringen en zorgdiensten. Zo hielp Verily, een zusterbedrijf van Google, bij het opzetten van een kliniek voor opioïd-verslaafden in Ohio. En voor de CoronaMelder-app hebben Google en Apple

de infrastructuur gelegd. De samenwerking tussen data-experts en gezondheidsexperts heeft voordelen, maar roept ook vragen op. Ik zie een vermenging van twee werelden ontstaan, namelijk tussen datagedreven wetenschap en een datagedreven economie.”

Afhankelijkheid

“Wat we nodig hebben is een helicopterview op wat hier nu eigenlijk gebeurt. Want in hoeverre gaat deze ontwikkeling niet alleen de gezondheidszorg, maar ook de samenleving als geheel beïnvloeden? En komen daardoor onze collectieve waarden niet in gevaar? In het licht hiervan zijn we onze privacy erg goed gaan beschermen, zoals met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en de ontwikkeling van toestemmingsmodellen (*informed consent*), die patiënten meer controle geven over hun gegevens. Maar door al die aandacht voor privacy dreigen we te vergeten dat we ook nog *gemeenschappelijke waarden* delen die een veel groter bereik hebben dan onze individuele vrijheden. In de eerste plaats zouden we ons moeten afvragen hoeveel macht techbedrijven naar zich toe trekken. Gaan ze poortwachter spelen van de datasets die ze van ons hebben verzameld – datasets die erg waardevol zullen zijn voor toekomstig medisch onderzoek? Zal hun aanwezigheid de gezondheidssector hervormen? In hoeverre gaan hun waarden zoals efficiency, technische expertise, standaardisatie, snelheid en kostenreductie ►



"We verwachten dat Google de gezondheid beter en goedkoper maakt. Maar wat moeten we daarvoor opgeven?"

domineren ten opzichte van de traditionele waarden van de gezondheidszorg? Hoe afhankelijk worden we eigenlijk van die private bedrijven achter deze googlisering?"

Discriminerende algoritmen

"Als het goed gebeurt, kunnen techbedrijven onze overheid helpen in hun streven naar 'zinnige zorg', door niet-effectieve ingrepen kwantificeerbaar te maken met data en parameters. Dat is een logisch en nuttig streven. Maar we moeten met een aantal dingen voorzichtig zijn; in de eerste plaats hoe we 'onnodige en ineffektieve medische interventies' definiëren. Van voorspellende algoritmen wordt bijvoorbeeld veel verwacht. Met die wiskundige formules kan worden voorspeld welke patiënten baat zullen hebben bij een interventie, of welke patiënten het eerst een behandeling nodig hebben. Dat gebeurt op basis van data die kunnen bestaan uit traditionele medische gegevens, maar ook uit levensstijl en omgeving. De laatste jaren begrijpen we steeds beter hoe bevooroordeeld algoritmen kunnen zijn. En dat het gebruik ervan discriminerende effecten kan hebben. Vinden we dat vrije toegang het onderliggende principe voor een eerlijk gezondheidszorgstelsel moet zijn? Dan moeten we

ervoor zorgen dat de technologieën die we ontwerpen en implementeren juist dit doel dienen!"

Mensen boven machines

"Voorstanders van kunstmatige intelligentie denken dat KI de gezondheidszorg efficiënter en nauwkeuriger kan maken. En misschien zelfs rechtvaardiger, omdat KI ook het tijdrovende, vuile werk van mensen kan overnemen. Dan zouden menselijke medische professionals de tijd krijgen om te doen waar ze goed in zijn: gegevens contextualiseren en begrijpen, empathisch zijn en zorg bieden. Maar deze droom is ongeveer zo oud als de technologie zelf. En deze zal nooit uitkomen als we daadwerkelijk verwachten dat technologieën mensen vervangen en ons geld besparen. We moeten erkennen dat *mensen*, niet *machines*, verantwoordelijk zijn voor de zorg voor patiënten. Een machine kun je immers niet aansprakelijk stellen. Hetzelfde geldt voor de verwachting dat we ons leven kunnen verlengen. Gezondheid is een soort superwaarde geworden die iedereen moet nastreven. Daardoor wordt 'betere gezondheid' gemakkelijk een rechtvaardiging voor het digitaliseren van gezondheidsinformatie. En verdringt zij andere belangrijke maatschappelijke waarden, zoals solidariteit. De obsessie met gezondheid als superwaarde kan ertoe leiden dat mensen elkaar de maat gaan nemen op gezondheids- en leefstijlprestaties en niet meer voor elkaar willen betalen. Dat zou een ondermijning zijn van ons zorgstelsel, waarin iedereen bijdraagt aan de zorgkosten van zichzelf en van anderen. Zolang we niet precies weten wat we daarvoor moeten opofferen, kunnen we ons niet in slaap laten sussen door symboolpolitiek waarin robots en vitale honderdjarigen voorkomen."

Twee keer betalen

"Een veelgehoorde angst is dat we de snelheid van al die technologische innovaties niet kunnen bijbenen. Ik geloof dat niet. Ik denk dat we er goed aan doen te begrijpen hoeveel macht we hebben. Overheden en burgers kunnen voorwaarden stellen aan de betrokkenheid van *big tech* in de publieke sector, door veel meer toezicht te houden. En door een eerlijk rendement op te eisen over de bedragen die zij investeren. Grote innovaties die de wereld veranderden waren er nooit gekomen zonder het geld van overheden en belastingbetalers. Denk aan het internet, de iPhone en zelfs de vaccins tegen het coronavirus. Wat is erop tegen om met z'n allen te zeggen: "Slow down, we hebben tijd nodig om na te denken over jouw innovatie. Wat levert het óns eigenlijk op?"

"Ik vind dat we te makkelijk meegaan in de mythe dat de private sector beter zou zijn in innovatie en in het verstrekken van publieke diensten dan de collectieve sector. Patiënten hebben het recht te weten hoe groot de belangen zijn van techbedrijven bij onderzoek dat hún gegevens gebruikt. Privacy is één ding, maar er zijn veel grotere machinaties die ons collectief belang ingrijpend veranderen. Er staat wat op het spel." ●