

Ervaringen met Media uit het Verleden

Een wat filosofisch betoog

A.P. Meiners



Technologische vooruitgang ?

- Wij denken altijd dat wij in een tijd leven van grote technologische vooruitgang, maar is dat wel zo?
 - Social media zijn gewoon een elektronische "kroeg" waar Jan en alleman zijn verhalen en meningen deelt
 - De "influencers" van nu zijn de "opinion leaders" van weleer
 - Weliswaar is de hoeveelheid informatie op het internet immens, je kan maar zoveel per minuut tot je nemen
 - Waar vroeger informatie geïndexeerd werd door mensen met verstand, wordt nu geïndexeerd door zoekengines met ondoorzichtige algoritmen

De platte aarde

- In de tijd van Columbus waren er "opinion leaders" die er van overtuigd waren dat de aarde plat was
 - Als je het tegendeel beweerde dan was de brandstapel of een vergelijkbare exit een mogelijkheid
 - Met een kaars zag een ei er uit als een "halve maan"
 - Als de maan rond was, dan was de aarde dat misschien ook, en als dat zo was den moest je als je almaar naar het westen voer, in het oosten uitkomen
 - Helaas lag America ook toen een beetje dwars en was er nog niet genoeg klimaat-verandering om daar via de Noordkant omheen te varen

Mijn eerste ervaring

- Mijn moeder had enkele spontane miskramen voor ze zwanger was van mij.
- Een "opinion-leader": diethylstilbestrol (DES) tijdens de zwangerschap voorkomt "habituele abortus"
 - Ik ben dus een DES kind.
 - Wetenschappelijke basis voor de mening ontbrak volledig.
 - Circa 20 jaar later: "clear cell vaginal cancer" bij DES dochters
 - DES bleef in gebruik voor bijvoorbeeld borst- en prostaatkanker.
 - Hoover et al, 2011: DES gelinkt kon aan o.a. onvruchtbaarheid, miskramen, buitenbaarmoederlijke zwangerschap, pre-eclampsie, vroeggeboorte, intra-uteriene vruchtdood, vroege menopauze, borstkanker, baarmoederhalskanker, en vaginale kanker.
 - Net als thalidomide is deze stof nog altijd verkrijgbaar, gelukkig niet veel gebruikt.

Personal computers worden de oplossing

- Toen ik studeerde kwamen de eerste "personal computers" in de handel, zoals de TRS-80, de Commodore 64, en de Apple II.
 - Mijn eerste computer bouwde ik zelf uit losse chips en met heel slapeloze nachten en geduld
 - In hobbybladen verschenen programma's waarmee enthousiaste huisartsen hun praktijk "automatiseerden"
 - Hoeveel winst dat nu werkelijk opleverde met modems die 300 bits per seconde konden verzenden naar de zeldzame andere beroepsmatige hobbyist, en met cassettebandjes waarop met een vergelijkbare snelheid een paar kilobytes kon worden opgeslagen, is de vraag
 - Door de eenvoud van de apparatuur, was de winst misschien toch niet zo gering als kritisch gekeken werd naar wat je "automatiseerde"
 - Over privacy werd nog niet moeilijk gedaan

De papieren “Cumulative index”

- In de tijd dat ik nog niet zo lang afgestudeerd was, hadden we een “Cumulatieve index” op papier
 - Voordat ik op sollicitatie gesprek ging, keek ik altijd even wat de specialisten groep de laatste 10 a 15 jaar had gepubliceerd
 - Tijdens een sollicitatie gesprek vroeg het hoofd van de maatschap of ik meende dat ik wel mee kon komen met het hoogwaardige wetenschappelijke niveau van het betreffende ziekenhuis in Breda
 - Deze man en zijn maatschapsgenoten hadden in de laatste 15 jaar zegge en schrijve een ingezonden brief gepubliceerd, reagerend op een publicatie met wat onzinnige vragen en discussie

Het “maag-diet”

- In de tijd dat ik aan het specialiseren was kregen patiënten met een maagzweer een “maagdieet”: wit, vormloos, en smaakloos
 - Patiënten vielen af omdat ze niet aten, en de zweren genazen niet erg goed
 - Een kritische jonge internist kon geen onderzoek vinden waarop dit advies gebaseerd
 - Eenvoudig onderzoek: Patiënten kregen of het maagdieet, of mochten kiezen wat ze wilden
 - Patiënten die aardappels zwart bestrooid met peper aten voor ontbijt, en een lekker broodje zoute haring voor de lunch, kwamen aan en de zweren verdwenen als sneeuw voor de zon.
 - Peper heeft, is recent gevonden, enig bacteriostatisch effect, misschien ook tegen *Helicobacter pylori*??

Automatisering vs Informatisering

- Als jonge internist-nefroloog werd ik geconfronteerd met ziekenhuis die niet bereid waren te investeren in automatisering/informatisering anders dan middels dure mainframe oplossingen met domme terminals
 - Simpele processen die goed te automatiseren waren, zoals het enkele keren per week afdrukken van de dialyse voorschrift lijsten voor dialyse patiënten stonden niet op die ziekenhuis-agenda
 - Mijn automatisering daarvan leverde veel tijdswinst op en verminderde de kans op fouten
- Automatisering levert bijna altijd winst op, informatisering leidt vaak tot verzamelen van steeds meer informatie, vaak zonder toegevoegde waarde

ACBG en het vroege Internet

- In mijn tijd bij het ACBG begon het internet door te breken
 - Natuurlijk had ik al een email adres en zelfs een website
 - In een discussie over de waarde van het internet, vroeg Frits Lekkerkerker zich af hoe consumenten nu toch de waarde van de op het internet gevonden informatie zouden kunnen inschatten
 - Ik meende, in mijn naïviteit, dat consumenten bij de tijdschriftenhandel ook wel konden onderscheiden tussen de Story en Privé versus een gedegen krant, weekblad, NTVG of Lancet
 - Gezien de uitslag van een zeer recente verkiezing had Frits misschien toch gelijk
 - USA = “United States of Amnesia” of “Unites States of Absurdity” ?
 - Op deze uitslag kom ik zo nog even terug want er zijn misschien wel belangrijke lessen uit te leren wat betreft risico-communicatie

De eerste “life-style” medicatie

- Sildenafil werd in 1989 oorspronkelijk ontwikkeld voor de behandeling van angina pectoris
 - Een alerte trial monitor merkte dat het niet goed werkte, maar dat een aantal mannen er absoluut mee door wilde gaan
 - Bij doorvragen bleek dat "hij het weer deed" na jaren op het droge
 - Verder onderzoek en ontwikkeling leidde naar de eerste "life-style drug"
 - Nederland werd rapporteur in de centrale procedure in de EU
 - Ik mocht maandelijks een signaal detectie rapport aanleveren aan de CHMP
 - Natuurlijk hercodeerde ik gelijk maar even de WHO ART gecodeerde meldingen van de registratiehouder naar MedDRA en presenteerde alles in mooie grafieken door de analyse deels te automatiseren met MS Access

Elektronisch melden en archiveren

- In de periode bij het ACBG probeerde ik versneld over te stappen op elektronisch melden en op elektronisch archiveren
 - Het aantal meldingen op Sildenafil was hoog en dus interessant
 - Tijdens een vergadering daarover vroeg ik waarom er nog een studie liep naar werkzaamheid bij vrouwen
 - Ik had met AltaVista, een voorloper van Google, gezocht naar posts op het internet over werkzaamheid bij vrouwen
 - Gedurende de eerste maanden voor en na de goedkeuring was er een redelijk aantal posts van vrouwen die melden wat hun ervaring was met de sildenafil van hun partner, maar daarna stopte alle posts
 - De firma herhaalde de zoekactie, kwam tot dezelfde conclusie, en staakte de studie

De bloemetjes boven het graf zetten

- In het eerste half jaar na goedkeuring waren er al zo'n 300 meldingen van acute cardiovasculaire sterfte
 - Mijn simpele gedacht was dat "hij" misschien wel een betere thermometer was van het vaatstelsel dan de voorgeschiedenis
- In samenwerking met de US FDA een persbericht: wij denken dat de sterfte komt door onderliggend vaatlijden, en dat zoeken we uit, maar wees voorlopig voorzichtig
- Bij een cardioloog liep het de volgende weken storm door heren die al jaren wegens hun slechte hart achter de begonia's zaten:
 - Dokter, mag ik dat pilletje, ik wil graag de bloemetjes buiten zetten, ook al kost me dat mijn leven

Onwetende “influencers”

- Inmiddels is het internet niet meer weg te denken
 - Zelfs in de binnenlanden van Africa heeft een groot deel van de bevolking een of meer smartphones
 - Ook daar halen "influencers" bakken geld binnen met het verkondigen van klinkklare onzin
 - Voorbeeld is een juf die beweert dat vrouwen zich daar voor hun man moeten reinigen met 'betadine' zodat ze helemaal rein zijn en hun man niet ziek kunnen maken
 - Gelukkig meldt ze nog net dat het wel de versie moet zijn zonder alcohol, anders brandt het misschien wat
 - Over condooms gebruiken om overdracht van akelige ziekten tegen te gaan wordt met geen woord gerept

Kritisch analyseren vs algoritmen

- Automatische signaaldetectie of analyse
 - Coderings-artefakten maken het ALTIJD noodzakelijk om bij signaaldetectie kritisch te blijven denken en de narratives goed uit te pluizen
 - Een signaal van “Idiopathische meningitis” is bij een intrathecaal cytostaticum natuurlijk klinklare onzin
- Peri-operatieve pijnbestrijding met NSAIDs
 - Zijn risico-factoren in verschillende bevolkingen verschillend?
 - Met een bias is soms het tegendeel te bewijzen

Covid en de anti-vaccinatie complotten

- Covid dreigde de ICU's te overbelasten
 - Lockdowns en vaccins waren cruciaal om de sterfte te beperken
- Een Rotterdamse dansleraar zonder verstand was opeens een orakel voor allerlei mensen met twijfels over de snel ontwikkelde vaccins
 - Elk weekeinde als ik naar mijn inmiddels 99-jarige vader in Groningen rijdt zie ik even voorbij Drachten langs de snelweg grote spandoeken de jubelen dat verschillende bekende mensen, zoals Agnes Kant, Ernst Kuipers, een bekende virologe en een (vroegere) directeur van Pfizer aangeklaagd worden in Friesland
 - Ik geloof dat ergens in die buurt ook nog een bekend fotomodel woont die eveneens flink bijdraagt aan de vaccintwijfels
- Gelukkig zijn er door het toedoen van deze zotten niet zo veel mensen overleden als in de USA waar een zot meende dat chloor drinken misschien Covid wel zou kunnen voorkomen

Malariavaccin slaat niet aan

- Het eerste malaria-vaccin is in Afrika in de handel maar wordt bedroevend weinig toegediende
 - Een aantal "influencers" overtuigt delen van de bevolking er van dat je er onvruchtbaar van wordt, autisme krijgt, etc.
- Helaas is in delen van Afrika in de vorige eeuw ook het nodige onethische vaccin-onderzoek gedaan waar delen van de bevolking nog zeer slechte herinnering aan hebben
- Ook de juiste informatie goed te vinden maar misschien communiceren we niet goed genoeg
 - Te veel is nooit goed, te wetenschappelijk misschien ook niet

Sociale media problemen

- Enkele grote problemen met de huidige sociale media
 - Onvoldoende verplichting op media bedrijven om te verifiëren dat een deelnemer een echt persoon is
 - Geen verplichting om onder je echte naam te publiceren op het internet
 - Geen verplichting om aan feitencontrole te doen
 - Onvoldoende zichtbaarheid op het toenemend gebruik van algoritmen en AI
 - De "info-glut" is inmiddels voor de meerderheid van de mensheid overweldigend

Negatieve effecten

- Versterking
 - Door onder meerdere pseudoniemen te posten en handig gebruik te maken van methoden om posts omhoog te stuwten in zoekresultaten, kan een roepende in de woestijn een "wereldleider" lijken, en een wereldleider zich in een woestijn wanen
- Verwarring
 - Als twee verschillende personen precies dezelfde zoekactie doen, kunnen ze verschillende antwoorden krijgen
 - Als dezelfde persoon twee tegenovergestelde zoekacties doet, die logischerwijs, hetzelfde antwoord zouden moeten opleveren, kan het antwoord toch diametraal anders zijn
- Selectie
 - Mensen zijn meer en meer geneigd alleen nog maar te kijken naar wat ze interesseert, eindigen daardoor meer en meer in informatie-bubbels
- Ik zoek het zelf wel uit
 - Meer en meer mensen denken dat ze alles zelf wel kunnen uitzoeken, dat deskundigen het ook niet meer weten omdat die niet alles wat zij gevonden hebben ook gezien hebben (onzinnig of niet)

Vrijheid van meningsuiting

- Dat is een grondrecht
 - Veel mensen geloven te gemakkelijk dat geschreven woord de waarheid is
 - Door vrijheid van meningsuiting mogen zelfs sommige presidentskandidaten in elke zin die ze uitspreken liegen en bedriegen
 - Door een leugen vaak genoeg te herhalen, neemt de "waarheidsperceptie" van een deel van de lezers toe
- maar houdt op daar waar je mening onjuist is en de neus van een ander schaadt !
 - Misschien moeten er toch strenge criteria komen waaronder soms kan worden ingegrepen

Grip op media en communicatie

- Hoe krijgen we grip op media en communicatie?
 - Voor ieder fake profiel en voor elke bot een mediabedrijf een boete van een half miljoen opleggen
 - Dit zou gelijk de stem van de roepende direkt terugbrengen in de woestijn
 - Het versterken van leugens wordt moeilijker als ze niet zo vaak herhaald worden
 - De pers zou weer minder aandacht moeten schenken aan de zotheden van populistten
 - Zelfs zoekengines en AI zullen waarschijnlijk bij een dergelijke benadering weer makkelijker onderscheid kunnen maken tussen feiten en fictie

AI = Artificial ~~Intelligence~~ Imbecility

- AI is op dit moment geen oplossingen
 - Veel technische ontwikkelingen worden de hemel worden in geprezen maar blijken uiteindelijk minder op te leveren
- AI kan alleen vertrouwd worden als
 - ze alleen gevoed wordt met betrouwbare informatie,
 - die informatie op een begrijpelijke, transparante manier integreert,
 - en ze dus met voorspelbare en verifieerbare antwoorden komt
- Computers kennen op dit moment nog altijd alleen ja en nee en alle algoritmen berusten feitelijk op statistiek en patroonherkenning
- Werkte onze intelligentie ook zo of zijn "misschien" en "intuïtie" belangrijk
- AI werkt goed voor "automatisering" maar ws nog niet voor "informatisering"

Intuïtie == DNA ?

- Als kind groeide ik op omgeven door giftige planten
 - Ik wist dat ik van een giftige plant de bloemblaadjes kon eten (hoog vitamine C gehalte) en van een andere de gel ronde de zaadjes (rest van de plant stond stijf van de atropine)
 - Niemand had me dat ooit verteld
- Mijn 99 jarige vader praktiseerde op Aruba
 - In zijn praktijk heeft hij maar twee kinderen met een atropine vergifiging gezien na eten van zo'n plant
 - Het was een tweeling
- Hoe bouw je miljoenen jaren van "natural selection / onzichtbare kennis" in je AI modellen in?

De vraag is wel misschien

- Soms bepaalt het perspectief de vraag
 - Algoritmen kennen niet ieder perspectief
 - Veel mensen denken probleem-oplossend
 - Hoe los ik het probleem op van een ambulancebroeder die tijdens zijn werk steeds angio-oedeem ontwikkeld, daarmee al meermalen op ICUs gelegen heeft, en dreigt zijn baan te verliezen. Alle onderzoek naar de oorzaak heeft niets opgeleverd.
 - Eenvoudiger dan met wat xylomethazoline neusspray in de keel kon het niet.
 - Die indicatie is (nog altijd) niet geregistreerd.
 - Vereenvoudiging is een kunst, maar die is misschien de huidige algoritmen nog niet aan te leren

Communicatie moet eenvoudiger

- Twee partijen
 - Een partij heeft de wind economisch mee, staat voor democratie, heeft goed onderbouwde voorstellen voor toekomstig beleid, en wijst er constant op hoe gevaarlijk de leider van de andere partij is, en een groot deel van de bevolking begrijpt er niets van
 - De andere partij wordt geleid door een pathologische leugenaar, veroordeelde crimineel, die aangezet heeft tot een opstand, en maar een paar simpele dingen constant roept die veel mensen wel aanspreken
 - Eigenlijk is de uitslag voorspelbaar: it's the economy, stupid....
- Een belangrijke factor lijkt te zijn geweest "ja, dat weet ik allemaal wel, maar ik laat me niet vertellen op wie ik niet moet stemmen; dat bepaal ik zelf wel"
- Voor mij is de les dat we ook in de pharmacovigilantie eenvoudiger moeten communiceren

What's in it for me?

- Probeer van het patiënten-perspektief te denken
 - Mijn vroegere inoperabel osteosarcoom patiënte overleed ruim 35 jaar later aan haar long-carcinoom maar was mij er heel dankbaar voor
- Veel van onze communicatie is door de ontvanger niet om gevraagd en wordt dus selectief gelezen of anders gewaardeerd
 - Beperk communicatie juist tot wat echt gevraagd wordt door de patiënt: what's in it for me !?
 - Te wetenschappelijk uitleg is voor de ontvanger niet zo interessant, mogelijk verwarrend
- Daar wil ik het bij laten....

