

Sağlık Sisteminde Büyük Veri ve Etik Sorunlar*

ABDULLAH UÇAR

Dr., Anafartalar Aile Sağlığı Merkezi, Doktora Öğrencisi, İstanbul Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı, abduallahucar@gmail.com

İLHAN İLKILIÇ

Prof. Dr., İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı
ilhan.ilkilic@istanbul.edu.tr

Giriş

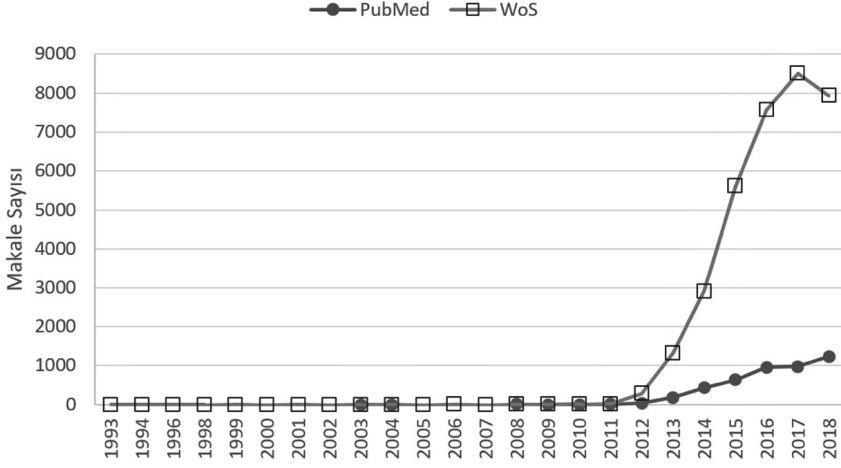
Büyük veri (*big data*), bir kavram olarak ilk kez 1997'de bir makalede kullanılmıştır.¹ Kavramın bilimsel bir sunum başlığı olarak ilk kullanım tarihi ise 1998'dir.² Teknik bir kavram olmaksızın kullanımına dair erişebildiğimiz en eski literatür kaydı ise 1993 tarihli bir makalede bulunmaktadır.³ Kavramın PubMed aramasındaki 5.034 ve Web of Science (WoS) veri tabanı aramasındaki 36.025 sonucun zamana göre dağılımı Şekil 1'de görülmektedir.

* Bu makale daha evvel *Sağlık Bilimlerinde İleri Araştırmalar Dergisi*'nde (SABİAD 2/2) yayımlanmış olup, derginin ve yazarların izniyle bu kitap kapsamına alınmıştır.

1 M. Cox - D. Ellsworth, "Application Controlled Demand Paging for Out-of-Core Visualization", *Proceedings of the 8th Conference on Visualization '97*, 1997, <https://www.nas.nasa.gov/assets/pdf/techreports/1997/nas-97-010.pdf> (Erişim: 27.02.2020).

2 R. Mashey, "Big Data and the Next Wave of InfraStress Problems, Solutions, Opportunities", USENIX Annual Technical Conference, 1998, <http://bit.ly/2Y0nwPZ> (Erişim: 30.04.2019).

3 U. Schwardmann, "Parallelization of a Multigrid Solver On The Ksr1", *J-Supercomputer* 10/3 (1993): 4-12.



Şekil 1: PubMed ve Web of Science (WoS) veri tabanlarında 29.04.2019 tarihli, (“big data” OR bigdata) kodlu arama sonuçlarının zamana göre dağılımı

Bu bilgilere göre kavram olarak büyük verinin 2000’li yılların başında şekillendiği söylenebilir. Grafik üzerinde de görüldüğü gibi 2012 yılından sonra yayın sayısında ivmeli bir yükseliş söz konusudur. Şüphesiz bu değişime sebep olan en önemli etkenlerden biri de 2012 yılındaki Davos Zirvesi’nde “veri”nin ekonomik bir değer olduğunun ifade edilmiş olmasıdır.⁴ Büyük veri, ilk başta verinin hacimsel büyüklüğünü ifade etmek için kullanılan bir kavramken, daha sonra verinin depolanmasından bilgiye dönüşmesine kadarki tüm süreçlerin büyüklüğünü ifade eden bir anlam kazanmıştır. Büyük veri kavramı yerine “büyük veri analizi” (*big data analytics*) kavramı da sık kullanılmaktadır.

Büyük veri analizinin temelleri, geleneksel istatistik yöntemlere dayanır. Kavram, yeni bir istatistik yöntem sunmaktan ziyade, çok büyük ve çeşitli veri setlerini yüksek hızla analiz edebilen algoritmalar içermektedir. Veri setlerinin çeşitlerine ve veriden elde edilmek istenen bilginin türüne göre seçilen algoritma, veri setine uygulanmakta, böylece verinin içinde saklı olan desenler, değişkenler arasındaki korelasyonlar, geleceğe yönelik tahminler elde edilmektedir. Geleneksel istatistik uygulamalarında yaygın olarak ana yığından seçilen örneklem üzerinde belirli hata payı ile işlem yapılırken büyük veri analizi, doğrudan ana yığınla çalışmayı ve gerçek zamanlı analizleri mümkün kılmaktadır.

.....

⁴ *Big Data, Big Impact: New Possibilities for International Development*, World Economic Forum, 2012, <http://bit.ly/2vA6qMl> (Erişim: 30.04.2019).

Büyük veri analizinin özellikle de veri toplayan, depolayan ve bu veriyi işleme ihtiyacı duyan Google, Amazon, Twitter, Facebook, LinkedIn gibi büyük şirketlerin çok büyük veri setleriyle baş edebilmek için geliştirdikleri sistemlerin içinde doğduğu söylenebilir. Verinin depolanması, işlenmesi gibi süreçlere dair teknolojik gelişmelerle artan devasa veri miktarı, artık “dijital bir dünya” içinde yaşadığımızı göstermektedir. Üstelik bu dijital dünyanın boyutlarındaki büyüme, büyük bir hızla gerçekleşmektedir. Bir araştırma şirketine göre 2020’de dijital dünyamızın boyutu, 2009 yılına göre 44 kat daha büyük olacaktır.⁵ Bu bilgiler, büyük veri kavramının günümüzdeki ve yakın gelecekteki önemini göstermektedir.

Kavramsal Çerçeve

Tekili “datum”, çoğulu “data” kavramı ile ifade edilen veri kavramına dünyanın yeni petrolü gözüyle bakılmaktadır.⁶ Bu yeni petrol, birçok faktör arasında insan zekasının tespit edemediği korelasyon ve nedensellikleri tespit etme imkanı sunan ve geleceği tahmin etmeye kapı aralayan büyük veri analizinin temel girdisini oluşturmaktadır. Veri kavramının ilk kez ortaya çıkışı ise 1646 yılına kadar uzanır.⁷

Tarih boyunca insanlığın mal ve hizmet üretim miktarında çeşitli kırılma noktaları olduğunu görmekteyiz. Yeryüzünde insan varlığının başladığı günden bugüne kadar sayısız devrimsel gelişme söz konusu olmakla birlikte, günümüzde teknolojiye başı çeken ülkeler, kendi gelişmelerine bakan yönüyle bu devrimleri kategorize etmektedirler. Almanya’nın Endüstri 4.0’ı, Japonya’nın Toplum 5.0’ı, İngilizlerin Catapult programı buna örnek verilebilir. Endüstri 4.0 yaklaşımına göre Sanayi Devrimi’yle insanlık, buharlı makine gücüne geçiş yapmış ve üretim miktarı büyük bir artış göstermiştir. Elektrik ve seri üretim bandının icadı ikinci, programlanabilir elektronik devrelerin ve bilgisayarların icadı ise üçüncü kırılma noktasıdır. Günümüzde veriyi önemli kılan, büyük veri analizini gündeme taşıyan sebep ise bu yazının yazılması sırasında yaşanmakta olan dördüncü büyük kırılmanın (Endüstri 4.0) sunduğu perspektiftir.⁸ Endüstri 4.0 çağının içerdiği büyük veri analizi, makine öğrenmesi, doğal dil

.....

5 J. Gantz - D. Reinsel, “The Digital Universe Decade – Are You Ready?”, IDC, 2010, <http://bit.ly/2VzWj9b> (Erişim: 30.04.2019).

6 P. Rotella, “Is Data The New Oil?”, Forbes, 2012, <http://bit.ly/2V6Z6au> (Erişim: 30.04.2019).

7 “Datum”, Merriam Webster Dictionary, <https://www.merriam-webster.com/dictionary/datum> (Erişim: 30.04.2019).

8 N. Numanoğlu - M. E. Eynehan. *Türkiye’nin Küresel Rekabetçiliği İçin Bir Gereklik Olarak Sanayi 4.0.* (İstanbul: TÜSİAD, 2016).

işleme, nesnelerin interneti, bulut bilişim, yapay zeka, arttırılmış zeka gibi birçok yeni kavramla ifade edilen sistemler, temelde “veri” kullanmakta ve karar süreçlerinin çok daha doğru bir şekilde gelişmesini sağlamaktadır. Büyük hacimli ve çok çeşitli şekillerdeki verinin hızlı ve doğru analizi, dünyadaki tüm karar alma süreçlerine yeni bir bakış açısı sunmuş ve endüstriyel değer üretiminde patlayıcı bir büyüme oluşturmuştur.

Verinin işlenmesiyle bilgiye dönüşümü, karmaşık bir süreç içerisinde gerçekleşmektedir. Bu süreç, “veri hiyerarşisi” olarak tanımlanır ve bu kavram, ilk kez 1982 yılında kullanılmıştır. “Veri (*data*) enformasyon (*information*) bilgi (*knowledge*)” şeklinde sıralanan bu süreçteki ilk basamağı, verilerin düzenlenmesi ile enformasyon oluşturur. Enformasyonların mevcut tecrübelerle yorumlanması ile bilgi ortaya çıkar. Bilgisayar bilimleri, bu sürecin en başına “sinyal” kavramını da ekler.⁹

Büyük Verinin Temel Özellikleri

Büyük veri, genel olarak geleneksel bilgisayar sistemlerinin kapasitesini aşan veridir. Büyüklükten kasıt, mevcut işlem kapasitesinin aşılmış olmasıdır. Örneğin 1 megabayt boyutundaki bir yazı dosyasını kolaylıkla açabilen bir bilgisayar, 100 megabayt boyutundaki yazı dosyasını açarken zorlanmakta, daha yüksek boyutlarda ise hata vermektedir. Bu veri, bilgisayar için büyük veridir. Ancak 100 megabayt video kaydı, bilgisayar için büyük veri değildir. Bir kanser hastası için uygun tedavi aranırken kişinin DNA dizilenmesi sırasında oluşan veriyi işlemek ve aranan mutasyonları hasta kötülemeden önce bulmak, hızlı analiz yapmayı gerektirmektedir. Bu hız, geleneksel sistemler için çok uzun süreler almakta ve veri, bilgiye –dolayısıyla değere– dönüşmemektedir.

Büyük veri dendiğinde ilk olarak verinin miktarındaki büyüklük akla gelmektedir. Ancak buradaki büyüklük, daha da derin bir anlam içermektedir. Yapılan bir çalışma, büyük veri kavramı ile birlikte kullanılan en sık ve öne çıkan kavramları “hacim” (*volume*), “hız” (*velocity*), “çeşitlilik” (*variety*), “karmaşıklık” (*complexity*), “depolama” (*storage*), “enformasyon” (*information*), “işlem” (*process*), “veritabanı” (*database*), “karar” (*decision making*), “değer” (*value*) şeklinde sıralamaktadır.¹⁰ Literatürde büyük verinin genellikle beş temel özelliği ifade edilmektedir. Bunlar; hacim, hız, çeşitlilik, doğruluk ve değer özellikleridir.

.....

9 S. Bayrakçı, *Sosyal Bilimlerdeki Akademik Çalışmalarda Büyük Veri Kullanımı* (Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, 2015), 19.

10 A. Mauro v.dğr., “What is Big Data? A Consensual Definition and a Review of Key Research Topics”, 4th International Conference on Integrated Information (Madrid, 2014), 7, Table 1.

Hacim (*Volume*)

Büyük veri, hacim olarak çok büyük olup, lineer veya geometrik bir artışla değil, artık üstel (x^n) bir artışla, yani patlayıcı şekilde büyümektedir.¹¹ Tüm SMS'ler, e-postalar, fotoğraflar, ses kayıtları, videolar, sağlık kayıtları, DNA dizileme çalışmaları, tıbbi görüntülemeler, çağrı merkezi aramaları, makine verileri sürekli depolanmaktadır. IBM'e göre 2013 yılında dünyadaki tüm verinin %90'ı son iki yılda üretilmiştir.¹² Veri miktarı 2010 yılında ilk kez zettabayt düzeyine erişmiş, 2016 yılında ise 16 zettabayta ulaşmıştır. Seagate firmasının 2015 yılında yayımladığı raporda dünya üzerindeki büyük veriden "küresel datasfer" olarak bahsedilmektedir.¹³ Sadece Facebook üzerinde aylık aktif kullanıcı sayısı 2.230 milyardır ve kullanıcılar bir günde 350 milyon fotoğraf yüklemektedir.¹⁴

Bu büyüklükler, içinde yaşadığımız dijital dünyanın da hızla genişlediğini göstermektedir. Bu kadar büyük verinin depolanması, şu ana kadar kullanılan geleneksel yöntemleri aşmaktadır. Verilerin depolanması için veri tabanları ve veri ambarları kullanılmaktadır. Veri tabanları, genellikle yapılandırılmış verilerin satır ve sütun şeklinde düzenlendiği ve bir yazılımla kullanıcıya sunulduğu araçlardır. Veri ambarları ise çok farklı yapıdaki verilerin depolandığı ve anlık olarak işlenebildiği araçlardır. Verilerin yazılımlar tarafından tanınmasını sağlayan ve verinin kimliği olarak adlandırılan veriler ise metaveri kavramı ile ifade edilmektedir. Örneğin, bir hastanın baş X-ray grafisinde hangi tarafın sağ veya sol olduğu, bir metaveridir. Klinisyen buna dayanarak filmi yorumlayacaktır. Metaveriler de veri miktarındaki artışın önemli bir bileşenidir.

Büyük miktardaki verinin üretilmesinde öne çıkan bir kavram da nesnelerin interneti (*IoT*) kavramıdır. Bu kavram, birbirine bağlanabilen elektronik cihazların ve cihazlar arası bağlantıların sayısını, oluşturdukları ağı yapısını, ağlar arası kurgulanan ekosistemlerin ürettiği verileri ifade etmek için kullanılmaktadır. Bir araştırma şirketinin raporuna göre dünya üzerinde 2012 yılında 8,7 milyar bağlanabilir cihaz varken, bu rakamın 2020 yılında 40 milyar

.....

- 11 P. Ffoulkes, *Inside Bigdata Guide to Use of Big Data on an Industrial Scale Report* (insideBIGDATA, 2017), 2.
- 12 R. Jacobson, "2.5 Quintillion Bytes of Data Created Every Day. How Does CPG & Retail Manage It?", IBM Inc, 2013, <https://ibm.co/2vqNHTF> (Erişim: 30.04.2019).
- 13 D. Reinsel v.dğr., *Data Age 2025 The Evolution of Data to Life-Critical* (IDC White Paper, 2017), 2.
- 14 "Facebook by the Numbers: Stats, Demographics & Fun Facts", Omnicore Agency, 2019, <https://www.omnicoreagency.com/facebook-statistics/> (Erişim: 30.04.2019); C. Smith, "Facebook Users Are Uploading 350 Million New Photos Each Day", Business Insider, 2013, <http://www.businessinsider.com/facebook-350-million-photos-each-day-2013-9?IR=T> (Erişim: 30.04.2019).

olması beklenmektedir.¹⁵ Giyilebilir dijital aksesuarlar, akıllı ev aletleri, arabaların dijital aksamaları, geliştirilmekte olan insansız arabalar ve daha birçok akıllı sistem, sürekli veri üretmekte, bu verilerle işlenerek bilgiye dönüşmeyi, böylece değer üretilmesini gerektirmektedir.¹⁶

Hız (*Velocity*)

Büyük veriyi kayıt altına alıp depolamak, tek başına bir anlam oluşturmamaktadır. Bununla birlikte verinin üretildiği hızda işlenmesi ve bilgiye dönüşmesi de gerekmektedir. Bir kalp hastasının tüm sağlık kayıtlarının analizi yapılarak kalp krizi geçirme riskinin hesaplanması, krizden önce yapıldığında anlamlıdır. Diğer taraftan, bir gebeliğin erken doğum riskini tahmin etmek, tüm kayıtların belirli bir hızda işlem görmesini zorunlu kılar. Üstelik tüm bu hesaplama ve analizlerin milyarlarca insan için kısa bir süre içinde yapılması, büyük bir hız ve işlem kapasitesi gerektirir. İşte devasa verilerin hızlı bir şekilde işlenmesi de büyük verinin önemli özelliklerinden biridir.

Hız sorununa çözüm olarak önemli teknolojik gelişmeler yaşanmıştır. Eskiden büyük miktarda verinin hızlı işlenebilmesi, geleneksel işlemcilerle mümkün olmadığından veri sahipleri, her kapasite aşımında daha gelişmiş işlemcilerle kendilerini yenilemek durumunda kalmıştır. Ancak her işlemci yenilenmesi, tüm sistem mimarisinin de değişmesini zorunlu kılmakta ve bu ise sürdürülemez bir ortam oluşturmaktadır. Bir işlemci yetmediğinde süper işlemci almak, o da yetmeyince daha süper işlemci almak, gelecek vadetmeyen bir yaklaşımdır. Bunun yerine, artan ihtiyaca göre modüler olarak tasarlanmış, işlemcilerin birbirine eklenmesiyle devasa işlem kapasitesine sahip sistemler geliştirilmiştir. MapReduce ve Hadoop isimli bu öncü sistemler, büyük veri analizlerinde bir kırılma noktasıdır. Bu sistemler sayesinde veri, küçük parçalara ayrılabilmiş ve eş zamanlı çalışan birçok işlemcinin veriyi işlemesi mümkün hâle gelmiştir.¹⁷

Çeşitlilik (*Variety*)

Verinin depolanması ve hızlı işlenmesi sorununa ek olarak büyük verinin heterojen yapıda olması da bir başka sorundur. Zettabayt düzeyinde ve büyük

.....

15 R. Soderbery, "How Many Things Are Currently Connected To The 'Internet of Things' (IoT)?", Forbes, 2013, <http://bit.ly/2GPfD91> (Erişim: 30.04.2019).

16 R. Kitchin, "The Ethics of Smart Cities and Urban Science", *Philos Trans A Math Phys Eng Sci* 28/374 (2016): 5.

17 "What is MapReduce?", IBM Inc, 2019, <https://www.ibm.com/analytics/hadoop/mapreduce> (Erişim: 30.04.2019).

bir hızla üretilen veriler, yazılı olabilmekte veya göze ve kulağa hitap edebilmektedir. Örneğin, tıp alanında bir hastanın anamnezinde elle alınan notlardan bir yenidoğanın APGAR skoruna, boy ölçümlerinden konsültasyon raporlarına kadar geniş bir çeşitlilikte dağılmış verinin bütüncül bir sistem içinde yorumlanması bir sorun teşkil etmektedir. Geleneksel sistemlerde yapılandırılmış, yani satır ve sütunlara ayrılmış verilerde işlem yapılması zor değildir; ancak yapılandırılmamış, yani düz metinler, e-postalar, konsültasyon notları gibi satır ve sütunlara ayrılmamış verilerde işlem yapmak çok daha zordur. Mevcut verilerin %13'ünün yapılandırılmış, %87'sinin ise yapılandırılmamış ve geleneksel metotlarla işlenmeyen veri olduğu düşünüldüğünde bilgiye dönüştürmede kullanılmayan/ısraf olan veri miktarının ne kadar büyük olduğu da ortaya çıkmış olur. Sağlık sektöründe ise tüm verilerin %50'sinin yapılandırılmış olduğu ifade edilmektedir.¹⁸ Veri çeşitliliğinin fazla sayıda olması da büyük verinin temel özelliklerindedir.

Doğruluk (*Veracity*)

Veriler, geleneksel ve küçük veri tabanlarında kullanım amaçlarına uygun olarak şekillendirilmiş olduğundan, hassas bilgiler de yüksek doğrulukla elde edilebilmektedir. Ancak büyük verileri içeren veri ambarlarında veri, belirli bir amaç doğrultusunda depolanmadığı için yapılan analizler hata payları içermektedir. Bu hata paylarını en aza indirmek için *veri madenciliği* başlığı altında birçok algoritma geliştirilmiştir. Büyük veri analizinde belirli hata payları ile tahminler yapılmakta ve veri içindeki desenler tespit edilebilmektedir. Örneğin, Visa firması, büyük veri imkanlarını kullanarak yaklaşık 73 milyar işlemi içeren 2 yıllık kayıtları için gereken işlem süresini yaklaşık bir aydan 13 dakikaya kadar indirmiş ve bunu doğru bir şekilde gerçekleştirmiştir.¹⁹ Bu bağlamda verinin doğruluğunu artırmak için birtakım ön veri analizleri ve hazırlığı gerekmektedir.

Değer (*Value*)

Diğer dört özelliğin bir bileşkesi olarak ortaya çıkan son kavram ise değer kavramıdır. Her yönüyle büyük olan veriden elde edilecek değer de büyük olması beklenir. Veriden değere giden bu süreçte değer ortaya çıkmasını

.....

18 L. D'Avolio, "Hype and Disappointment on the Road to Healthcare's Promised Land", BigData and Healthcare Analytics Forum, 2016, <http://bit.ly/2WenjrS> (Erişim: 30.04.2019).

19 M. Schönberger - K. Cukier, *Büyük Veri: Yaşama, Çalışma ve Düşünme Şeklimizi Dönüştürecek Bir Devrim*, çev. Banu Erol (İstanbul: Paloma Yayınları, 2013), 53-54.

olumlu veya olumsuz yönde etkileyen birçok bileşen bulunmaktadır. Bu bileşenler, değer başlığı altında tartışılmakta ve incelenmektedir.

Büyük Verinin Sağlık Hizmetlerinde Kullanım Alanları

Büyük veri, sağlık sektöründe birçok uygulama alanı bulmaktadır. Özellikle büyük veri sahibi şirketlerin sağlıkla yakından ilgilenmeleri, sağlığın çok fazla ve karmaşık belirleyicilerden oluşması, dolayısıyla büyük veri analizinin en çok değer üretebileceği alanlardan biri olmasıyla yakından ilişkilidir. Tıptaki “Hastalık yoktur, hasta vardır” şeklindeki klasik yaklaşım, her ne kadar hastanın tedavisi sırasında göz önünde bulundurulması gereken önemli bir ilke olarak ifade edilse de mevcut tıp uygulamalarında bu ilkenin sistematik olarak ihmal edildiğini ve uygulanmasında zorluklar olduğunu görüyoruz. Tek bir kanser hastasına özel olarak tedavi protokolü belirlenmesi, tıbbi literatürün, son tedavi rehberlerinin, hastanın tüm sağlık kayıtlarının, hastanın bireysel yaşam tarzının ve koşullarının eş zamanlı analiz edilmesini gerekli kılmaktadır. Literatüre onkolojiyle ilgili günde 122 adet bilimsel makalenin girdiği günümüzde ise bu yaklaşımın uygulanması devasa bir analiz yükü doğurmakta, bu da hastanın uygun tedavi seçeneğiyle eşleştirilmesini, dolayısıyla tamamen hastaya özgü bir tedavi uygulanmasını neredeyse imkansız hâle getirmektedir. Bu sebeple pratikteki uygulamada hasta, yapılan tetkikler ve hekim tecrübesi ile belirli sayıdaki tedavi protokolünden birine göre gruplanmakta ve o protokol uygulanmaktadır. Ayrıca tıbbi uygulamadaki aşırı branşlaşma da hastanın bütüncül olarak ele alınmasını zorlaştırmaktadır.

Büyük veri analizinin gerçek zamanlı olarak yapılabilmesine imkan sağlayan teknolojik gelişmeler, yapay zeka (*artificial intelligence*) kavramını yeniden gündeme taşımıştır. Yeni bir kavram olmayan yapay zekanın günümüze kadar gündemde olmamasının iki büyük sebebi, eskiden büyük verinin olmayışı ve bu veriyi işleyecek teknolojik donanımın mevcut olmayışıdır. Büyük veri analiziyle geliştirilen algoritmalar, depolama kapasitesindeki artış, işlemcilerdeki kapasite artışı, modüler işlem birimlerinin oluşturulması gibi yenilikler, büyük veri analizlerinin gerçek zamanlı olarak yürütülmesini mümkün kılmıştır. Teknik donanımın yeterliliği, kurumsal zeka/iş zekası (*business intelligence*) uygulamalarının sağlık sektöründe de uygulanabilmesine imkan tanımıştır. Özellikle de pazarlama sektöründe kullanılan segmentleme yaklaşımının hastalıklara ve hasta gruplarına, ilaç endikasyonlarına, tedavi protokollerine uygulanması ile günümüzde tek bir hastaya özgü kişiselleştirilmiş tedavi protokolleri mümkün hâle gelmiştir. Hatta kişi henüz hasta olmadan önce tüm

sağlık kayıtlarının ve literatürün birlikte ve gerçek zamanlı olarak analiz edilmesiyle kişiye özgü sağlık belirleyicilerinin tespit edilmesi, hastalıkları tahmin edebilmeyi de mümkün kılmıştır. Bu uygulamalardan birkaçı aşağıda örnek olarak verilmiştir.

IBM şirketinin geliştirdiği Watson, bir yapay zeka uygulaması olarak sağlık sektöründe önemli gelişmelere kapı aralamaktadır. Watson'ın ilk ticari uygulaması, ABD'de bir kanser merkezi ve sigorta şirketinin ortaklığıyla sağlık sektöründe gerçekleşmiştir. Hindistan'daki bir uygulamada Watson, kanser kararıyla %90 oranında uyum gösteren doğru teşhisi koymuş ve bir tedavi protokolü oluşturabilmiştir. Watson, kanser hastaları için literatürü okuyabilmekte, güncel rehberleri ve hasta sağlık kayıtlarını birlikte analiz edebilmekte, kansere özgü DNA dizileme verilerini de hesaba katarak sadece o hastaya özgü bir tedavi protokolü oluşturabilmektedir. Tedaviden fayda görmeyen ve ek bir protokol uygulanma durumu olmayan kanser hastalarını, deneysel aşamadaki binlerce çalışmadan en uygun olanıyla eşleştirebilen söz konusu uygulama, yeni ilaç modellerinin geliştirilmesi ve eski ilaçların indikasyon gruplarının yeniden organizasyonunu da sağlamaktadır. Watson, sadece hasta ve hastalıklarla değil, aynı zamanda sağlık kurumlarının optimizasyonu, maliyet analizlerinin makine tarafından yapılabilmesi, tüm sağlık kayıtlarının tek bir platformda bütüncül olarak analiz edilmesi hizmetlerini de sunmaktadır. Tüm bunlarla beraber bilimsel çalışmalara da yeni bir perspektif kazandıran Watson uygulaması, bilimsel çalışmaların dijital bir zeminde projelendirilmesi ve süreç takiplerinin tüm araştırmacılar için kolaylıkla yapılabilmesini de sağlamaktadır. Sunduğu bu yenilikler dolayısıyla 2018 Şubat ayı itibarıyla Watson'la ilgili dört farklı literatürde (PubMed, Scopus, Web of Science, ScienceDirect) toplam 74 makale mevcut iken, bu sayı giderek artmaktadır.²⁰

Büyük veri analizi, koruyucu sağlık hizmetleri için de yeni bir perspektif sunmaktadır. Yapılan bir çalışmada gebelikte erken doğuma sebep olan belirleyiciler, veri madenciliği algoritmaları ile tespit edilmiş ve erken doğumlu gebeliklerde risk faktörleri tanımlanmıştır. Bu risk faktörleri ile yüksek riskli gebelerin tespit edilmesi mümkün olmuştur.²¹

Büyük şirketler, artık verilerinin bir kısmını da kamuya sunmaktadırlar. Örneğin, Google şirketinin sunduğu Google Trends uygulaması ile toplumun grip

.....

20 A. Uçar, "IBM Watson ile Sağlığa Arttırılmış Bir Bakış", *SD Platform* 46 (2018): 6.

21 H. Y. Chen v.dğr., "Exploring the Risk Factors of Preterm Birth Using Data Mining", *Expert Systems with Applications* 38 (2011): 5384.

salgınları konusundaki aramaları izlenebilmekte, ülke içinde hangi bölgelerin “grip” kelimesini daha çok aradığı ve aramaların zamana göre dağılımı anlık olarak izlenebilmektedir.

Veri analizindeki teknik gelişmeler, büyük kolaylıkları da beraberinde getirmiştir. Bununla beraber özellikle sağlık konusunda verilerin kısıtlı olması ile yasal ve etik sebeplerle oluşturulan veri gizliliği protokolleri, yeni sivil oluşumların doğmasına sebep olmuştur. Örneğin, Welcome Trust adlı kuruluşun UK biobank uygulaması, 500 bin gönüllü insanın kişisel verilerini bir havuzda toplamakta ve araştırmacıları bu veri havuzuna davet etmektedir. Benzer misyonla kurulmuş olan European Genome-phenome Archive (EGA), ADNI, SageBionetwork gibi girişimler de aynı şekilde veri toplayıp sunan farklı programlardır. Bu programlar, kişilerden aldıkları verilerin karşılığında ödemeyi, onlara kişisel verilerinin analiz edilmiş şeklini sunarak yapmaktadır. Başka bir iş kolu olarak kurulan şirketler, farklı şirketlerin veri tabanlarındaki kişisel verilerin ortak havuzlarda toplanması ve paydaş şirketlere analizlerin sunulması modellerini kurgulamaktadır.

Dünyada hibeler artık sadece para olarak sunulmamakta, veriler de hibe olarak araştırmacılara bağışlanabilmektedir. Twitter, 2014 yılında Twitter Veri Hibeleri adlı projesiyle verilerini akademik araştırmalara açabileceğini duyurdu ve 6 proje, bu hibe desteğini almaya hak kazandı. Bunlardan 4 tanesinin sağlık temalı projeler olmasıysa dikkat çekicidir.²²

İş sağlığı alanında bir şirket, kurumsal firmalara 20 yaş üzerindeki çalışanlarının sağlık kayıtlarını analiz ederek sağlık profillerini sunmaktadır.²³ Böylece bir işveren, işçilerinden hangisinin daha önce kalp krizi geçirebileceğini, hangisinin mesleki hastalık sınırında olduğunu tahmin edebilmektedir. Bu çok değerli bilginin, işçinin menfaatlerine mi yoksa işverenin menfaatlerine mi kullanılacağı ise büyük bir etik ikilem olarak karşımızda durmaktadır. İş sağlığı ve güvenliği alanında önemli bir kavram olan “sağlıklı işçi etkisi”, bir işverenin, hasta olma ihtimali olan işçileri önceden tahmin edip onları işten çıkarması ve yeni işçiler alması sayesinde görünürde tüm işçilerinin sağlıklı olmasını ifade etmektedir. Büyük veri analizleri ile geleceği tahmin etmenin sağlıklı işçi etkisine nasıl bir boyut kazandıracacağı ise nitelikli bir tartışma konusudur.

.....

22 Twitter #DataGrants selections, Twitter Blog, 2014, https://blog.twitter.com/engineering/en_us/a/2014/twitter-datagrants-selections.html (Erişim: 30.04.2019).

23 “Britain’s Healthiest Workplace (BHW) Privacy Policy”, Vitality Inc, 2019, <https://www.vitality.co.uk/business/healthiest-workplace/faqs/> (Erişim: 30.04.2019).

Sağlık sektöründeki büyük veri analizleri ve yapay zeka uygulamaları, “hassas tıp” (*precision medicine*) kavramının da doğmasına yol açmıştır. Bu kavram, halk sağlığı uygulamalarında toplumsal düzlemde ele alınan “sağlığın sosyal belirleyicileri” modelinin bireysel düzlemde uygulanmasını içermektedir. Bir kişinin gen dizilimi, çevresel etmenlere ait verileri ve yaşam tarzı verilerinin birlikte analiz edilmesi ile kişiye özgü koruyucu ve tedavi edici sağlık hizmetinin mümkün olduğu bir yaklaşımı ifade eden hassas tıp kavramı, özellikle de tedaviye cevapsız hastalıkları önleme, risk gruplarını belirleme ve hastalıklar ortaya çıkmadan önce müdahale etmeyi kapsamaktadır. Bu alanda ABD’de Ulusal Sağlık Enstitüsü (NIH) bünyesinde önemli çalışmalar yürütülmektedir.²⁴

Büyük veri analizleri, sağlık alanında bir başka büyük soruna çözüm sunma potansiyeline de sahiptir. Sağlık hizmetlerinde tıbbi müdahalelerde hata yapma (*malpraktis*), çıktıları açısından önemli bir yer teşkil etmektedir. ABD’de 2016 yılında yapılan bir çalışma, tıbbi hatanın ABD’deki ölüm sebepleri arasında 3’üncü sırada olduğunu ifade etmektedir.²⁵ Bu bilgi, sağlık sektörü için sarsasyon düzeyindedir. Sağlık kayıtlarının bütüncül bir yaklaşımla toplanması, analiz edilmesi ve olası ilaç yan etkileri ile alerjik reaksiyonların tüm hastalar için henüz ortaya çıkmadan öngörülmesi ve bunlara müdahale edilmesi, yanı sıra hekimler ve branşlar arasındaki iletişim kopmalarına dijital ortamda çözümler sunulması gibi işlemlerse büyük veri analizlerinin tıbbi hatalara karşı sunduğu birtakım yeniliklerdir.

Epistemolojik Boyut

Bilim tarihinde verilerin toplanması, analiz edilmesi ve yorumlanarak bilgi hâline getirilmesi, yeni bir faaliyet değildir. Bilim tarihi içerisinde, günümüzle karşılaştırılabilecek türden bu bağlamdaki faaliyetleri Yeni Çağ’a kadar götürmemiz mümkündür. Fakat bu alandaki çalışmalar, günümüzde büyük veri kavramı çerçevesinde yukarıda kısaca açıklanan hacim, hız, çeşitlilik ve benzeri diğer parametreler göz önüne alındığında çok farklı bir boyuta erişmiştir. İşte gelinen bu nokta, sadece bilginin oluşumu bağlamında epistemolojik açıdan değil, aynı zamanda etik açıdan da yeni soru ve sorunların ortaya çıkma-

.....

24 “All of Us Research Program Overview”, NIH, <https://allofus.nih.gov/about/about-all-us-research-program> (Erişim: 30.04.2019).

25 A. Makary - M. Daniel, “Medical Error—The Third Leading Cause of Death in the US”, *BMJ* 353 (2016): 2139.

sına yol açmıştır. Bu verilerin farklı alanlarda, değişik amaçlarla kullanılması ve saklanması, mahremiyet ve mağduriyet bağlamında değişik ve etik boyutu olan sorunları ortaya çıkarmıştır.²⁶

Büyük veri dünyasında sağlık alanını ilgilendiren bilginin ortaya çıkması, her ne kadar bilinen geleneksel araştırmalarla benzerlik gösterse de makro ve mikro düzeyde ciddi farklılıklar barındırmaktadır. Sağlık alanında belli bir konuda araştırma yapılacağı zaman veri toplanacak alan, araştırma sorusuyla belirlenir ve bir hipotezle netleştirilir. Eğer bu araştırma insanlarla gerçekleştirilecekse o araştırmamanın gerçekleşmesini sağlayacak bireyler, belli prosedürlerle sürece müdahil olurlar. Yine bu araştırmalar çerçevesinde verilerin toplanacağı alanlar, daha önce belirlenmiş hastane, okul, muayenehane gibi mekanlardır.

Büyük veri dünyasında sağlığa dair bilgi üretmek söz konusu olduğunda ise, bilginin oluşumunda ne zaman, ne de mekan olarak herhangi bir kısıtlama söz konusudur. Yine verinin bilgiye dönüşümünde klasik araştırmalarda olduğu gibi birbirini izleyen sabit bir süreçten bahsetmek de mümkün değildir. Gündelik hayatımızda belli ihtiyaçlar doğrultusunda kullandığımız bilgisayar, cep telefonu ve özellikle de bu cihazlarda yer alan sağlıkla ilgili uygulamalar, ayrıca internet üzerinden belli konulara dair yapılan aramalar, anbean gelecekte sağlık alanında kullanılacak ve farklı çıkarımlara götürecek birtakım veriler üretmektedir. Hatta dijital ortamın imkanlarıyla kullanılan kredi kartı da aynı şekilde kişinin harcamaları hakkında bilgi vermekte ve dolayısıyla direkt ya da dolaylı olarak o kişinin sağlığıyla ilgili veriler üretmektedir. Diğer taraftan özellikle son yıllarda, İngilizcede “wearables” denilen kişinin sağlığıyla ilgili bilgi veren taşınabilir küçük aletler giderek yaygın bir şekilde kullanılmakta ve bunlar da yine yoğun bir şekilde veri üretmektedir. Hatta şu anda hızla gelişmekte olan akıllı ev (*smart home*) konseptiyle evin içinde bulunan elektronik aletler, o kişi evde olmadan da veriler üretmekte ve bu verilerin sağlıkla ilişkisi kurulabilmektedir. Yine sosyal medyadaki günlük paylaşımlar da kişinin sağlığı hakkında farklı değerler içeren birtakım veriler oluşturmaktadır.²⁷

Dijital teknolojinin yaygın kullanılmasıyla yukarıda bahsedilen alanların dışında özellikle sağlık alanında da yeni uygulamalarla birlikte tamamen bireyin sağlığına yönelik veriler üretilmektedir. Bunlar arasında tıbbi test sonuçları

.....

26 Deutscher Ethikrat, *Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung*, (Berlin, 2017), 173-249.

27 Deutscher Ethikrat, *Big Data und Gesundheit*, 52-62.

ve bu sonuçların ilgili veri tabanlarına girilmesi, elektronik hasta dosyalarına yapılan diğer kayıtlar, hastanede toplanan diğer veriler, bakanlık düzeyinde yürütülen istatistikler, yeni aletlerle hastanın yakından ya da uzaktan takip verileri gibi alanları saymak mümkündür.²⁸

İşte bahsedilen bu alanlarda verilerin toplanıp bilgiye dönüştürülmesi, tıp alanındaki geleneksel bilginin üretilmesiyle karşılaştırıldığında, ikisinin de tümevarım metoduyla çalıştığı söylenebilir. Fakat geleneksel araştırmalar, daha çok kozalite, yani nedensellik üzerinde yoğunlaşmakta ve direkt olarak nedene yönelik birtakım çıkarımlar yapıp bunları sağlık alanında kullanmaktadır. Büyük veri bilgi üretimi ise verilerin oluşması çerçevesinde ve bu verilerin belli algoritma ve analizlerle daha çok belli olaylar arasındaki korelasyonu yakalamaya odaklıdır; A ürününü sıklıkla satın alan ve tüketen veya X davranışında sıklıkla bulunan insanların B hastalığına daha çok yakalanmaları gibi. Konuya epistemolojik olarak yaklaşıldığında “A maddesini tüketmek B hastalığına yol açar” şeklinde nedensel bir açıklamaya gitmek mümkün değildir. Böylesi tespitler, açıklanan nedenlerden dolayı daha çok koralesyon seviyesinde kaldığından bu iki fenomen arasındaki ilişkinin nedensel açıdan da bir bağının olup olmadığını tespit etmek, daha çok bunun üzerine yapılacak hedefli çalışmalarla belli olacaktır.²⁹ Bu bağlamda medyamızda “A maddesini tüketenlerin B hastalığına yakalandığı ya da B hastalığından korunduğu tespit edildi” şeklinde servis edilen haberlerin epistemolojik açıdan ne kadar yanlış olduğu da ortadadır.

Bir başka husus olarak büyük veri alanındaki verilerin muazzam derecede büyük olması, daha kesin bilgiye ulaşma ümidini beslerken, diğer taraftan burada kullanılan algoritma ve teorilerse bilginin şekil ve içeriğinin belirlenmesinde daha kritik bir rol üstlenir. Devasa verilerle yapılan analizlerin hastalığın eti-yolojisi hakkında daha kesin bilgiye, geliştirilecek tedavilerde daha bireysel konseptlerin gelişmesine ve hastalık prognozunun daha kesin olarak saptanmasına aracı olması beklenmektedir. Analizin doğru, bu yolla oluşturulan bilgininse gerçek olması, aynı zamanda bilgiyi oluşturacak olan verilerin de doğru ve gerçek olmasını gerekli kılmaktadır. Gerçek bilgiye erişim konusunda veriler ne kadar geniş bir ağ aracılığıyla toplanırsa toplansın, bilgiye dönüşümün kalitesini belirleyen analiz, verinin gerçek veri olduğu varsayımına

.....

28 H. M. Karakaş, *Büyük Veri, Endüstriyel İnternet ve Sağlık Alanındaki Uygulamaları* (İstanbul: BETİM, 2016), 40.

29 W. Lipworth v.dğr., “Ethics and Epistemology in Big Data Research”, *J Bioeth Inq* 14/4 (2017): 489-500.

dayanmaktadır. Mesela insanın kullanımı için tasarlanan küçük bir alet, ev hayvanına takılması durumunda sağlıklı veri üretilmeyecektir. Bu da analizde kullanılan verinin her zaman “temiz veri” olmadığı anlamına gelmektedir. Dolayısıyla büyük verinin özelliklerinden biri olan “verinin doğruluğu” ilkesi, bu bağlamda büyük bir mesele olarak karşımızda durmaktadır. Özellikle de yapılandırılmamış verilerin analizinde mevcut algoritmalar, belirli hata düzeylerinde işlem yapabilmektedir. Bu gibi sorunlardan ötürü şu anda ve ilerleyen süreçte hatasız ve mükemmel bir analize ulaşmanın güçlüğü de ortadadır.³⁰

Yukarıdaki farklılıkların yanı sıra büyük veri bağlamında verilerin toplanması ve analiz edilmesi, çok geniş bir ağ ve teknik altyapı gerektirdiğinden bu alanda bilgi üretecek kurumların da bu ağ ve teknik imkanlara sahip olması gerekir. Bu da günümüzde sadece internet dünyasında Amazon, Facebook, Google, Twitter gibi devasa şirketler ve karteller için mümkündür. Eğer bir kurum ya da şirket, bu alanda bilgi üretmeyi planlıyorsa bu büyük şirketlerle birlikte çalışmak zorunda kalacaktır. Bu da bilim dünyasında yeni bir tekelleşmeyi beraberinde getirecektir. Artık bir tıp fakültesinde küçük bir grupta araştırma yaparak bilgi üreten “butik araştırmalar”, eski önemini yitirecek ve tarihe karışacaktır. Bu da ilgili bilimsel kurumların güçlü bilgi oluşturması için muazzam kaynaklara sahip olmasını gerekli kılacaktır. Yani “bol para” yoksa “iyi bilim” de yok olacaktır.

Etik Boyut

Yukarıda bahsedilen büyük veri bağlamında bilginin oluşumundaki temel değişiklikler ve sağlık alanındaki araştırma şekillerinin farklılaşması, bir yandan yeni ve daha iyi tedavi imkanlarının doğmasına yol açarken, diğer bir yandan da etik açıdan mevcut sorunların karmaşıklaşmasına ve aynı zamanda yeni soru ve sorunların ortaya çıkmasına yol açmaktadır. Yeni oluşan bu durumlarda farklı paydaşlar, değişik karakterde olan ilişkiler içerisindedir. Bütün bu gelişmelerin içerisinde; direkt olarak etkilenen hasta, büyük veri imkanlarının teşhis, tedavi veya hastalıkları önleme amacıyla kullanıldığı sağlık sistemi, araştırmaların yapıldığı ve verilerin bilgiye dönüştürüldüğü bilim dünyası ve verileri toplayan teknik altyapıyı sağlayan ve yöneten firmalar olmak üzere birçok paydaş bulunmaktadır.³¹ Birbiriyle kurdukları çeşitli ilişkilerden ötürü

.....

30 Lipworth v.dğr., “Ethics and Epistemology in Big Data Research”.

31 D. J. Hand, “Aspects of Data Ethics in a Changing World: Where Are We Now?”, *Big Data* 6/3 (2018): 176-190.

bu paydaşlardan birinin menfaatine olan bir durum, diğerinin aleyhine olabilmektedir. Örneğin, hastaya ait bazı bilgiler, işverenin veya özel yaşam sigortalarının işine yarayabileceği gibi bu bilgilerin ait olduğu kişi bu durumdan zarar görebilir.

Büyük verinin sağlık alanında kullanılmasıyla birlikte ortaya çıkan etik sorunlardan belki de en önemlisi, kişisel sağlık verilerinin dijital ortama aktarılmasından sonra bunların korunup korunmayacağı ve kişinin tasarruf ve rızası dahilinde kullanılıp kullanılmayacağı meselesidir.³² Sağlık hizmetlerinden istifade eden herkes için bir şekilde geçerli olan bu durum, büyük veri kullanımı ile ilgili yeterli bilgi ve hassasiyet sahibi olmayan insanlar için ciddi bir sorun teşkil etmektedir. Dolayısıyla bu alanda ilk karşımıza çıkan problem, her yetişkin insanın bu konuda gerektiği kadar ve doğru bir şekilde bilgilendirilmesidir.³³ Mesela okuma yazma bilmeyen yaşlı bir Anadolu kadını, bu konularda nasıl bilgilendirilecektir? Bu bilgilendirmenin, sağlık hizmetleri sırasında hastanın rızasının bilgilendirme olmadan hukuki olarak geçersiz olduğu ve etik açıdan sorun barındırdığı göz önüne alınırsa ne kadar önem arz ettiği anlaşılır. Bu bilgilendirme, elbette sadece teknik ve formalite düzeyine indirgenmemelidir. Burada bilgilerin nerede ve nasıl kullanılacağı konusunda da açıklamalar yapmak gerekmektedir.

Bütün bu karmaşık prosedürler göz önüne alındığında, sağlık hizmetlerinde çalışan her hekimin bu konuda bilgi sahibi olması ve kendisine tanınan süre içerisinde karşısındaki hastaya bunları aktarmasıyla neredeyse imkansızdır. Bu görevi başka makam ve kuruluşlara tevdi etmek de yine kendi içerisinde başka sorunlar içermektedir. Bunların başında ise teşhis ve tedaviyle ilgili konuların hekim olmayan kişi ya da kurumlar tarafından üstlenilmesi gelmektedir.

Büyük verinin sağlık alanında yaygın olarak kullanılmasında karşılaşılan bir diğer sorun ise bu verilerin kişi veya hasta mahremiyeti bağlamında korunup korunmayacağı hususudur.³⁴ Bilindiği gibi hekimin, sağlık hizmetleri sırasında hastası ile olan ilişkisi, özel olmak durumundadır; dolayısıyla hekim, hem hukuki hem de etik açıdan sır saklamak mükellefiyetindedir. Ancak büyük

.....

32 T. Weichert, "Big Data, Gesundheit und der Datenschutz", *Datenschutz und Datensicherheit* 38/12 (2014): 831-838.

33 C. B. Fisher - D. M. Layman, "Genomics, Big Data, and Broad Consent: a New Ethics Frontier for Prevention Science", *Prev Sci* 19/7 (2018): 871-879.

34 J. Polonetsky - O. Tene, "Privacy and Big data: Making Ends Meet", *Stanford Law Review* 66/25 (2013): 25-33.

veri, geniş alanlarda kullanıldığında bu mükellefiyetin gerçekleştirilmesi de zorlaşmaktadır. Bu konudaki klasik problemlerden biri, kişinin sağlıkla ilgili bilgilerine başkaları tarafından ulaşılarak bu durumun, kişinin aleyhinde bir takım sonuçlar doğurabilecek olmasıdır. Mesela bu bilgilerin özel sağlık sigortaları ya da yaşam sigortaları tarafından bilinmesi, kişinin ödeyeceği sigorta primlerinin yükselmesine yol açabilir. Bu bilgilerin izinsiz ve kontrolsüz bir şekilde internet ortamında, mesela sosyal medyada hızla yayılması, yine o kişi için bilginin türüne göre ciddi ölçüde ayrımcılığa, damgalanmaya ya da dışlanmaya yol açabilir. Bunlar için klasik örnek, cinsel yollarla bulaşan hastalıkların ya da özel muayene ve test sonuçlarının sanal ortamda bulunması ve izinsiz kullanılmasıdır. Bir Alman kadın doğum uzmanının 2008-2011 yılları arasında gerçekleştirdiği jinekolojik muayeneleri sırasında hastalarından izinsiz olarak çekmiş olduğu 10 binin üzerinde mahrem fotoğraf, bu duruma verilebilecek vahim örneklerden biridir. Durumun tespit edilmesinden sonraki mahkeme sürecinde doktor, 3 buçuk yıl hapis cezasına çarptırılmıştır. Her ne kadar resimler, internet ortamında paylaşılmamış ise de fotoğrafların dijital olması, onları her an internette paylaşılabilir hâle getirmektedir.³⁵ Burada bu ve benzeri davranışların hukuka aykırı olması, sorunu basitleştirmemekte, tam tersine çok basit teknik imkanlarla gerçekleştirilebilir olması yasak olmasına rağmen bu konular üzerinde daha fazla durmamızı gerektirmektedir. Diğer taraftan hasta mahremiyetinin mevcut teknik imkanlarla bu derece kolay zedelenebilir olması, yine hasta-hekim ilişkileri bağlamında temel ilkelere bir olan güven konusunu da yeniden ve etraflıca ele almamızı gerekli kılmaktadır.

Burada büyük veri ortamında klasik hasta-hekim ilişkilerindeki mahremiyet kavramının da içerik ve sınırlarının değişeceğinin altını çizmek gerekir. Önceden hastanın doktoru ile dört duvar arasında konuştukları ile muayene, teşhis ve tedavi sırasında söylenen ve paylaşılanlar mahremiyete dahil olup korunması gereken bilgiye girerken, artık sağlık hizmetleri sırasında kişi hakkında bilgisayara girilen her bilgi ve dijital veri, mahremiyetle ilişkili hâle gelmektedir. Yine bu kişinin iş hayatında ve özel hayatında kullandığı ve ürettiği bütün veriler, şahısla ve dolayısıyla sağlığıyla ilişkilendirilebilir hâle dönüşmektedir. O kişi, artık sanal dünyada nerede olursa olsun X hastalığı olan bir veri üreticisidir. Bu verileri üreten şahıs, artık herhangi bir aleti kullandığında “büyük veri kozmosunda” pratik ve teknik olarak izlenebilecek dijital ayak izleri ve parmak izleri bırakmaktadır. Hipokrat Yemini’nde de yer alan, hastanın sırla-

.....

35 “Frauenarzt muss ins Gefängnis”, Spiegel Online, 2013, <http://bit.ly/2ULaDHj> (Erişim: 30.04.2019).

rını saklama mükellefiyeti, artık hiçbir hekimin –ne kadar isterse istesin– bireysel olarak yerine getirme konusunda garanti veremeyeceği bir durumdur.

Gerek tedavi hizmetlerinde gerekse klinik araştırmalarda verinin anonimleştirilmesi, mahremiyetle ilgili sorunlara bir çözüm olarak teklif edilmektedir. Her ne kadar anonimleştirme, birtakım faydalar sağlasa da kendi içinde belli başlı paradokslara sahiptir. Bir kişinin verileri, kimlik bilgilerinden bağımsız olarak işlendiğinde de o verilerin kime ait olduğunun tespiti, büyük verinin sunduğu imkanlarla kolaylaşmıştır. Bu bağlamda kusursuz anonimleştirme, uygulanması zor bir yöntem olarak karşımıza çıkmaktadır.

Bahsedilen sorun alanları bir tarafa, büyük verinin sağlık alanında kullanılmasının mevcut teknik faydaları yanında elbette başka yararlı olduğu konular da olacaktır. Mesela daha fazla bilginin daha hızlı bir zaman içerisinde toplanıp veri tabanını genişletmesiyle birlikte daha kesin ve kanıt dayalı bilgi oluşturulabilir. Bu da şu ana kadar sağlık ve tıp alanında bildiklerimizi artırma veya mevcut yanlış bilgileri daha çabuk tashih etme imkanı sağlar.

Kişiselleştirilmiş tıp (*individualized medicine*) alanına daha önceki zamanlardan çok daha fazla veri ve bilgi aktarılarak bu alanın hızlı bir şekilde gelişmesi sağlanabilir. Burada, bu verilerin üreticisi durumunda olan bireylere belli sorumluluklar düşmektedir. Bu kişiler, üretmiş olduğu verileri paylaşarak ve bu verilerin belli alanlarda kullanılmasına izin vererek bu konulardaki gelişmelere katkıda bulunmuş olurlar. Bu bağlamda klasik kan/organ bağışi yerine artık “dijital veri bağışi”ndan, dijital bağışçılardan bahsetmemiz mümkün olacaktır.

Burada ahlaki olarak tıbbın gelişmesine katkıda bulunma mesuliyeti karşımıza çıkmaktadır. Takdir edileceği üzere bu alanda çok ve cömertçe yapılması arzu edilen bağışlar, ancak insanların mahremiyet haklarına azami derecede riayet edilmesi ve onlarda bir güven duygusu oluşturmakla mümkündür. Diğer yandan bu konulardaki veri akışını yöneten resmî veya özel kurumlar, ne kadar gayret ederse etsin bu bilgilerin teknik olarak ve yasa dışı yollarla ulaşılabilir olması, zihinlerde oluşabilecek haklı bir şüpheyi de beraberinde getirmektedir. Nitekim geride bıraktığımız süreçte yaşanan olumsuz birtakım tecrübeler, konuyla ilgili şüphe ve karamsarlığı da haklı çıkarır niteliktedir. ABD’de bir kredi derecelendirme kuruluşunun, 143 milyon ABD’li müşterisinin ad, soyad, sosyal güvenlik numarası, adres, doğum tarihi, kimlik numarası ve ehliyet belgesi verilerinin çalındığını duyurması, bu alanlarda hataların ne kadar kolay gerçekleşebildiğini ve meselenin ahlaki boyutlarını gözler önüne

sermesi bakımından kayda değer bir tecrübedir.³⁶ Yine ABD’de bir sağlık şirketi, 2014 yılında Çinli bilgisayar korsanlarının 4,5 milyon hasta verisini çaldığını duyurmuştur. Bunun üzerine FBI, sağlık şirketlerine veri güvenliğine dair bir uyarı yayımlamıştır.³⁷ Tarihin en büyük sağlık kayıt hırsızlığı ise 2015 yılında yine ABD’de gerçekleşmiş ve ülkenin en büyük ikinci sağlık sigorta şirketine ait 80 milyon müşterinin sağlık verileri çalınmıştır.³⁸

Bu kötü haberlere rağmen toplumun veri güvenliğine bakış açısını göstermesi açısından Vodafone’un 8 Avrupa ülkesinde 8.256 kişiyle yaptığı çalışma önemli bilgiler sunmaktadır.³⁹ Çalışma kapsamında katılımcıların %53’ünün sağlıkla ilişkili kayıtlarının başka insanlara faydalı olması durumunda anonimleştirilmeden dahi kullanımına rıza gösterdiği ifade edilmektedir. Yine aynı araştırmadan eğitim seviyesi düşük ve yaşlı insanların veri paylaşımında daha temkinli davrandığını öğreniyoruz.

Bütün bu yaşanan skandallara rağmen söz konusu araştırmaya katılan insanlar, kişisel sağlık verilerinin güvenli olarak sağlık sistemlerinde korunduğunu düşünmektedirler. Duyulan güven düzeyi sıralamasında ilk sırada sağlık sistemleri yer almakta, sonrasında işverenler ve ardından bankalara ait veri tabanları gelmektedir. İnsanlar verilerini paylaşma konusunda en çok da sigorta şirketlerine şüpheyle yaklaşmaktadırlar.

Peki, yukarıda tartışılan ve büyük verinin giderek sağlık sisteminde daha fazla yer almasıyla ortaya çıkan etik sorunların çözümü için neler yapılmalıdır? Acaba insan davranışlarını ve bazı durumları değerlendirirken kullandığımız klasik temel etik ilkelerin, bu yeni sorun alanları çerçevesinde, pratik hayata uyarlanması mümkün olabilir mi? Uygulamalı etik alanındaki bu soruların ötesinde, acaba epistemolojik ve felsefi anlamda hangi sorunlar oluşmaktadır? Bu bağlamda ilgili konular çerçevesinde insan özgürlüğü, özerklik/otonomi, mahremiyet, sorumluluk, adalet ve hâkimiyet gibi temel normatif kavramları yeniden nasıl düşünmeli ve güncel sorunlar bağlamında yeniden nasıl yorumlamalıyız?

.....

36 “Equifax Announces Cybersecurity Incident Involving Consumer Information”, Equifax Inc, 2017, <https://investor.equifax.com/news-and-events/news/2017/09-07-2017-213000628> (Erişim: 30.04.2019).

37 C. Humer - J. Finkle, “Your Medical Record is Worth more to Hackers than Your Credit Card”, Reuters News, 2014, <https://reut.rs/2j3Z9g0> (Erişim: 30.04.2019).

38 G. S. McNeal, “Health Insurer Anthem Struck By Massive Data Breach”, Forbes, 2015, <http://bit.ly/2VaKTtf> (Erişim: 30.04.2019).

39 “Big Data, A European Survey on the Opportunities and Risks of Data Analytics”, Vodafone Institute for Society and Communication, 2016, <http://bit.ly/2W9QRa1> (Erişim: 30.04.2019).

İşte bu sorular çerçevesinde, acaba hangi yeni normatif kavramların oluşması gerekir veya kadim kavramların nasıl yorumlanması gerekir, diye sorulabilir. Alman Etik Konseyi, 2017 yılında bu alanda yazılmış en şümulü raporunda, büyük verinin sağlık alanında kullanılması ile ilgili olarak normatif bir kavram geliştirmiştir. Bu raporda yer alan “veri hâkimiyeti” (Alm. *Datensouveränität*) kavramı, büyük verinin getirmiş olduğu imkan ve risklerle sorumlu ve bilgili bir şekilde, “informatik bireysel özgürlüğün şekillenmesi” (*informationelle Freiheitsgestaltung*) olarak tanımlanmakta ve bu içerik, büyük veri dünyasında hem etik hem de hukuki açıdan ulaşılmaması gereken bir hedef olarak gösterilmektedir. Burada informatik bireysel özgürlük; büyük veri dünyasında kişinin verilerine sahip çıkabilmesi, bu konuda ilgili verilere kimin ulaşabileceğine ve bunları kimin kullanabileceğine istediği gibi karar verebilmesini içeren bir hak olarak karşılık bulur.⁴⁰ Bu hakkın doğru kullanılmasıyla kişi, değerler sistemi çerçevesinde mahremiyetini de koruma imkanına kavuşacaktır. Bu bağlamda veri hâkimiyeti, sadece bahsedilen hakkı değil, aynı zamanda verilerin ve sağlıkla ilgili yararlı bilgilerin üretildiği alanda kişinin sorumluluk ve görevlerini de kapsamaktadır. Yani üretmiş olduğu verilerin gerçekten de toplumun yararına kullanılması karşısında kişinin, bu verileri bilimin istifadesine sunma yükümlülüğünü de hissetmesi gerekir.⁴¹

Sonuç

Makalemizde büyük verinin sağlık alanında kullanılması sırasındaki temel özelliklerinin yanı sıra yine bu alanda hem günümüzde hem de ilerideki muhtemel kullanım biçimlerine değindik. Yine bu uygulamalar sırasında farklı karakterlerde ortaya çıkacak olan epistemolojik ve etik alandaki sorunları tartıştık. Konuya genel olarak yaklaşıldığında bir taraftan yeni ve insanlık tarihinde görülmemiş imkanların ortaya çıktığını görüyoruz. Diğer taraftan da yine sağlık alanında kısmen yeni, kısmen ise daha önceden mevcut olan epistemolojik ve etik sorunların daha karmaşıklaşmış şekliyle karşılaşıyoruz. Bu süreç içerisinde bilgi oluşum şekillerinin ve oluşan bilgilerin sağlık alanında kulla-

.....

40 B. Buchner, *Informationelle Selbstbestimmung im Privatrecht* (Tübingen: Mohr Siebeck, 2006), 46 vd.

41 R. Chadwick - K. Berg, “Solidarity and Equity: New Ethical Frameworks for Genetic Databases”, *Nat Rev Genet* 2/4 (2001): 318-321; D. Townend, “Conclusion: Harmonisation in Genomic and Health Data Sharing for Research: An Impossible Dream?”, *Hum Genet* 137/8 (2018): 657-664; B. Prainsack - A. Buyx, *Solidarity in Biomedicine and Beyond* (Cambridge: Cambridge University Press, 2017), 82 vd.

nılma tarzlarının etik bağlamda temel normatif kavramları da etkilediğinin altını çizmek durumundayız. Bu temel kavramların başında insan özgürlüğü, insanın özerkliği/otonomisi, araştırma yapma özgürlüğü, hasta mahremiyeti ve sorumluluğu gelmektedir.

Yukarıda kısmen tarif ettiğimiz kadarıyla artık büyük verinin sağlık alanında kullanılıp kullanılmamasından ziyade nasıl, hangi şartlarda ve hangi ahlaki çizgiler içerisinde kalarak kullanılması gerektiği sorusunu sormak durumundayız. Bu soruların cevabı ise hem mikro düzeyde büyük verinin sağlık alanında uygulamalarını etik açıdan analiz etmek hem de makro düzeyde bütün bu uygulamaların bizim insan anlayışı, insan özgürlüğü ve insan sorumluluğu kavramlarımız açısından ne anlama geldiğini sorgulamakla mümkündür.