



Toolkit 2

Kunstmatige Intelligentie (AI)

1: Van sciencefiction tot hulp in het dagelijks leven

Kunstmatige intelligentie, ook wel artificiële intelligentie (afgekort AI), klinkt als iets uit een spannende sciencefictionfilm. Maar met slimme assistenten als Siri, activity trackers en robotstofzuigers heeft AI allang een plek in ons dagelijks leven. Ook in de zorg speelt AI steeds vaker een rol. Wat is AI, welke voor- en nadelen zijn er en wat betekent de opkomst van AI in de zorg voor jouw organisatie?

Kijk je weleens Netflix of luister je Spotify? Dan zorgt AI ervoor dat je aanbevelingen krijgt die passen bij jouw smaak. In de gezondheidszorg helpt AI om het werk efficiënter en persoonlijker te maken. AI verandert nu al de manier waarop artsen een diagnose stellen en patiënten behandelen, Maar ook hoe onderzoekers nieuwe medicijnen maken. En hoe we zelf beter onze gezondheid kunnen monitoren. AI ontwikkelt zich snel en zal nog veel meer veranderen in de zorg.

Alan Turing was een Britse wiskundige. Hij was een voorloper in het denken over 'denkende' machines. AI in 1950 ontwikkelde hij de Turingtest. Met deze test wilde hij ontdekken of een computer kan denken als een mens.

Hulpmiddel in de zorg

AI kan taken van mensen (gedeeltelijk) overnemen. Vaak kan AI dat sneller, preciezer en goedkoper. AI helpt radiologen bijvoorbeeld al bij het opsporen van kwaadaardige tumoren op medische foto's en scans en helpt onderzoekers om bij wetenschappelijk onderzoek sneller de juiste patiënten te werven om mee te doen. Er zijn zorgen dat AI zorgverleners kan vervangen, maar dat lijkt niet te gebeuren. AI kan namelijk niet alles wat een mens kan, zoals de volledige situatie van een patiënt begrijpen of emotionele steun bieden. Wat AI wel kan, is helpen om fouten te verminderen en routinewerk uit handen nemen van zorgverleners zodat die meer tijd overhouden aan persoonlijke zorg voor patiënten.

Om goed te werken, hebben programma's met AI veel gezondheidsgegevens nodig. Door te trainen, leert het programma wat wel niet goed werkt. Daarom roept AI ook vragen op, bijvoorbeeld over de privacy en veiligheid van alle gezondheidsgegevens die nodig zijn om het AI-model te trainen. Er wordt hard gewerkt aan regelgeving om ieders belangen te beschermen, zodat de veiligheid en privacy van patiëntgegevens in orde is (zie hoofdstuk 3 voor meer uitleg hierover). Er leven ook nog veel misverstanden over AI. In deze toolkit vind je betrouwbare informatie over AI, wat er met AI wel en niet kan en hoe je om kunt gaan met AI in projecten waar je organisatie aan meedoet.

Waarom meedoen aan AI-project zinvol is

Patiënten(organisaties) doen nu vaak niet mee bij het maken van AI-hulpmiddelen in de gezondheidszorg. Vooral niet in de beginfase. Een gemiste kans, want hierdoor passen sommige AI-hulpmiddelen niet bij wat patiënten echt nodig hebben. Makers van AI-toepassingen weten vaak wel veel van de techniek, maar niet van de gezondheidszorg of van hoe patiënten hun ziekte en gezondheid beleven. Daarom weten ze niet welke wensen patiënten hebben. Patiëntenorganisaties kunnen juist deze waardevolle en realistische informatie inbrengen.

Patiëntenfederatie Nederland vindt dat patiënten en hun organisaties mee moeten doen aan het ontwikkelen van AI-toepassingen voor hun zorg. Zo sluit de toepassing aan op de behoefte van patiënten en wordt het ethisch (goed) gebruikt in de zorgpraktijk. Ons standpunt hierover vind je op: <https://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/organisatie/1150-position-paper-zeggenschap-patiënten-bij-ai-in-de-zorg/file>. Alleen samen met patiënten kunnen artsen, onderzoekers en makers moeilijke vraagstukken oplossen. Zoals hoe iedereen de juiste zorg blijft krijgen, terwijl patiëntinformatie en privacy veilig blijven.

Er is een handreiking van MIND, IederIn en de Patiëntenfederatie Nederland over deelnemen aan het ontwikkelen van digitale zorg. Hoewel deze niet gaat over meedoen aan AI-projecten, is deze handleiding een goede aanvulling op deze toolkit: <https://www.pgosupport.nl/media/bestand/handreiking-patientenparticipatie-digitale-zorg.pdf>

Verder lanceert **PGOsupport** binnenkort de online leermodule Big data en AI. Die bevat meer en gedetailleerdere informatie en is speciaal gericht op patiëntvertegenwoordigers. Houd dus de site van [PGOsupport](https://www.pgosupport.nl) in de gaten!

2: Wat is AI en wat kan het betekenen in de zorg?

Kansen, voordelen én nadelen

AI valt onder de computerwetenschappen. Het gebruikt verschillende soorten techniek om computers te laten ‘voelen’, ‘begrijpen’, ‘handelen’ en ‘leren’, net zoals mensen dat kunnen. Maar AI kan niet alles.

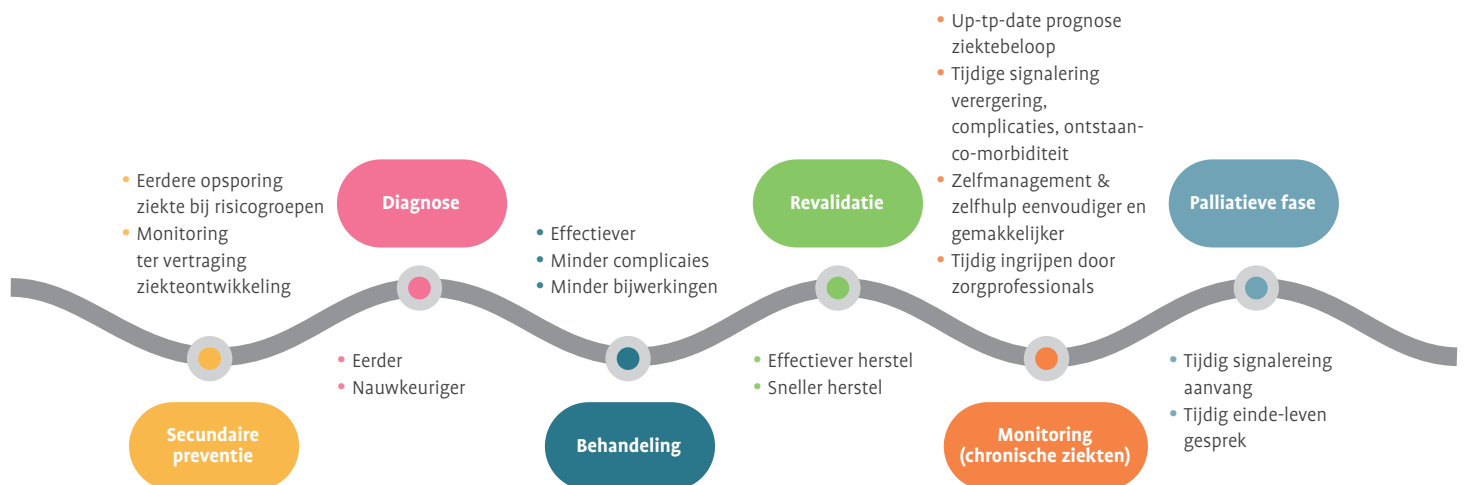
In 1956 gebruikt computerwetenschapper John McCarthy het woord ‘kunstmatige intelligentie’ voor het eerst.

Wat AI kan	Wat AI niet kan
• AI helpt zorgverleners bij hun werk: het geeft extra informatie die ze kunnen gebruiken bij het stellen van een diagnose of adviseren over een behandeling • AI kan veel informatie snel en goed verwerken, waardoor zorgverleners sneller kunnen werken • AI kan voorspellen wat voor zorg mensen later nodig hebben en ideeën aanreiken voor welk onderzoek nodig is • AI maakt de kans kleiner dat mensen fouten maken	• AI kan mensen niet vervangen, maar ze wel ondersteunen • AI kan zelf (nog) geen nieuwe ideeën of plannen ‘bedenken’ • AI kan niet alle problemen oplossen. Zeker niet als de vraag vaag, dubbelzinnig of subjectief is, of als de kwestie vraagt om menselijke eigenschappen als inzicht, dingen aanvoelen of creativiteit
Mogelijke voordelen	Mogelijke nadelen
• Betere manieren om eerder ziektes op te sporen (screening) en de diagnose te stellen • Het verbeteren van behandelingen, bijvoorbeeld met op maat gemaakte medicijnen en behandelplannen. • Het ondersteunen van zorgverleners bij administratieve taken • Het beter voorspellen van de verspreiding van ziekten.	• Er kunnen fouten zitten in hoe AI tot uitkomsten komt, waardoor sommige mensen onterecht een diagnose krijgen. Of dat ze geen diagnose krijgen, terwijl ze wel een ziekte hebben (zie ook de laatste alinea) • Problemen met het beschermen van de privacy- en veiligheid • Misbruik van AI in de medische wereld • Kans dat iemand inbreekt in het AI-systeem (hacking) • Verantwoordelijkheid: het kan moeilijk zijn om te begrijpen hoe AI tot een uitkomst komt en wie verantwoordelijk is als iets fout gaat. • Obstakels bij het gebruik van AI in de dagelijkse praktijk door gebrek aan training of de juiste spullen.

Mogelijke manieren om AI in te zetten in zorg en onderzoek

- Voorspellen wanneer ziektes uitbreken en zich verspreiden
- Om eerder de diagnose van een ziekte te stellen
- Bij het onderzoeken van medische foto's en scans
- Bij het doen van wetenschappelijk onderzoek (zoals makkelijker patiënten werven)
- Het stroomlijnen van afspraken in de zorg
- Om eerder nieuwe geneesmiddelen te ontdekken
- Om informatie uit elektronische gezondheidsdossiers te halen zodat artsen beter tot een goed besluit kunnen komen
- Operaties doen met hulp van robots
- Zorgen voor behandelingen die op maat zijn gemaakt voor de patiënt

Patiënten kunnen in elke fase van het zorgcontinuüm baat hebben bij de toepassing van kunstmatige intelligentie technologieën



Schema uit: [Position Paper Patiëntenfederatie Nederland: 'Zeggenschap van patiënten bij de inbedding van kunstmatige intelligentie in de zorg'](#)

AI kent ook uitdagingen

Vernieuwingen met AI zijn in een aantal opzichten anders dan 'klassieke' innovaties. Bij klassieke innovaties kun je denken aan nieuwe test in het lab om een diagnose te stellen, een nieuw geneesmiddel of een nieuwe manier van opereren. Bij deze innovaties weet je welke stappen je moet zetten om tot het resultaat te komen. Maar AI werkt op basis van algoritmen: in computertaal geschreven instructies. Vervolgens leert AI zelf door heel veel informatie ('gezondheidsgegevens') te lezen en patronen te leren herkennen. Zo komt het systeem tot uitkomsten, zoals een voorspelling of een aanbeveling. Het algoritme heeft dan ook datahonger: hoe meer data AI krijgt om mee te trainen, hoe nauwkeuriger de uitkomsten. Maar AI kan ook verbanden tussen dingen vinden, die geen niet per se oorzaak en gevolg van elkaar zijn. Verder zijn er technische kenmerken die AI anders maken. Dat roept allerlei vragen op.

Wat AI anders maakt

Er zijn drie belangrijke kenmerken die AI- algoritmen anders maken dan klassieke innovaties:

1. **Kans op fouten:** AI leert van gegevens. Maar AI is daarbij afhankelijk van de invoer van correcte en volledige gegevens. Als de ingevoerde gegevens incompleet zijn, gekleurd zijn door mening van de onderzoeker, of

niet gelden voor alle patiënten, kan AI een verkeerde uitkomst geven. Makers proberen de kans op fouten te verkleinen door gegevens van verschillende soorten mensen te gebruiken (divers en inclusief) en dit met speciale rekenmethoden te controleren.

2. **Niet duidelijk (black box):** Soms weten onderzoekers en zorgverleners niet waarom AI tot een bepaalde uitkomst komt. Dit kan zeker gebeuren als er veel informatie met verschillende kenmerken is ingevoerd om van te leren, of als AI in verschillende stappen iets heeft geleerd. Bijvoorbeeld om eerst gezonde borsten en borsten met een tumor van elkaar te onderscheiden, en daarna uitzaaiingen te herkennen in borsten met een tumor. Omdat AI dat leert met behulp van soms wel miljoenen foto's, kunnen er 'verstopte fouten' ontstaan. Dit kunnen onderzoekers niet helemaal voorkomen. Maar het kan soms wel leiden tot verkeerde uitkomsten en mogelijk effect hebben op de zorg voor patiënten.
3. **Uitkomsten van AI:** AI kan helpen met oplossingen bij moeilijke medische problemen. Alleen werkt AI niet met oorzaak en gevolg, maar met het herkennen van patronen. Dat is nieuw in de zorg. AI moet dus in de zorg een plek krijgen die past bij hoe het systeem werkt.

Onderzoek: zo zijn AI-risico's te verkleinen

Het Europees Parlement heeft in 2022 onderzocht hoe AI de gezondheidszorg kan verbeteren. Hieruit komt dat AI kan helpen om zorgverleners sneller te laten werken, bij kan dragen aan betere diagnoses en het kiezen van de juiste behandeling. Maar AI brengt ook risico's met zich mee. Denk aan bovenbeschreven uitdagingen: fouten waar patiënten nadeel van hebben, meer ongelijkheid in de zorg, problemen over duidelijkheid (hoe AI tot uitkomsten of adviezen komt) en problemen met veiligheid en privacy. Het onderzoek doet ook voorstellen om de risico's te verkleinen. Bijvoorbeeld meer mensen mee laten denken bij het maken van een AI-oplossing, AI-oplossingen goed testen voor ze worden gebruikt en mensen en zorgverleners trainen in het omgaan met AI-oplossingen.

Lees meer over dit onderzoek op: [https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/EPRS_STU\(2022\)729512](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/EPRS_STU(2022)729512)

3: Belangrijke regels en richtlijnen

AI-technieken worden snel beter en kunnen steeds meer. Daarom is het lastig goede regelgeving te maken die ook over een paar jaar nog voldoet. Toch is het van groot belang dat iedereen beschermd is. Ook is het nodig dat mensen meer weten over AI en vertrouwen krijgen in de techniek. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de regels en richtlijnen voor AI die er nu zijn.

'Onze toekomst is een race tussen de groeiende kracht van technologie en de wijsheid waarmee we deze gebruiken. Laten we ervoor zorgen dat wijsheid wint.' Professor Stephen Hawking, 2015

Regels op Europees niveau

De **Medische Hulpmiddelen Verordening (MDR)** en de **Verordening In-vitrodiagnostische Medische Hulpmiddelen (IVDR)** zijn bedoeld om de gezondheid van patiënten en gebruikers te beschermen bij het gebruik van medische hulpmiddelen. Zo gelden er strenge kwaliteits- en veiligheidsnormen voor medische hulpmiddelen. Ook medische hulpmiddelen die gebruikmaken van AI ook onder deze regels. Maar toen deze regels in 2017 werden opgesteld, werd AI in de zorg nog niet veel en vaak gebruikt. Daarom passen de regels niet echt goed meer bij bepaalde nieuwe onderdelen van AI.

De AI Act

De Europese Commissie heeft een nieuw voorstel gedaan om regels te stellen voor de AI. In de **AI Act** staan regels voor makers en gebruikers van AI. Zo wil de EU bereiken dat AI veilig is voor gebruik en dat als dit niet het geval is, dat er stappen zijn te zetten.

Het voorstel deelt AI-toepassingen in vier groepen in, op basis van risico: minimaal, beperkt, hoog en te hoog. AI voor de gezondheidszorg lijkt in de groep 'hoog risico' te gaan vallen.. Dit betekent dat AI-toepassingen in de zorg aan strenge wettelijke eisen moeten voldoen.

De nieuwe AI-wetgeving is gemaakt met het oog op de toekomst, zodat regels kunnen worden aangepast aan nieuwe ontwikkelingen. De verwachting is dat de nieuwe wet geldt vanaf 2025.

Ethische regels voor betrouwbare AI

In 2019 heeft de Europese Commissie regels opgesteld om te zorgen dat AI te vertrouwen is. Deze zijn te vinden op <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/ethics-guidelines-trustworthy-ai>.

AI moet:

- (1) zich aan alle regels houden die gelden in de EU en in het land van gebruik, bijvoorbeeld Nederland
- (2) het goede doen, dus voldoen aan wat ethisch juist is
- (3) robuust zijn. Dat betekent dat makers AI zowel technisch als sociaal goed over alle opties moeten nadenken. AI mag geen problemen veroorzaken, ook niet onbedoeld.

Deze regels zijn vertaald naar ethische voorwaarden. Deze houden in dat:

- Mensen houden controle over AI en geven toestemming om iets te doen
- AI technisch goed en veilig moet zijn
- Privacy beschermt en zorgvuldig omgaat met gegevens
- De uitkomsten van AI begrijpelijk moeten zijn voor iedereen
- AI rekening houdt met verschillende soorten mensen en leefsituaties
- AI goed moet zijn voor de maatschappij en het milieu
- Het duidelijk is wie verantwoordelijk is voor wat AI doet

De online leermodule 'Big data en AI' van PGOsupport, die binnenkort verschijnt, geeft meer uitleg over de ethische regels.

Richtlijn van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2021 een richtlijn gemaakt (te vinden op: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240029200>). Deze regels laten zien welke ethische vraagstukken er zijn bij het gebruik van AI in de zorg. De richtlijn noemt zes belangrijke principes om ervoor te zorgen dat AI bijdraagt aan de gezondheid en het welzijn van mensen over de hele wereld. De regels helpen makers en gebruikers om AI in de zorg goed en verantwoordelijk te gebruiken. Ze zijn er zorgverleners en patiënten te helpen.

4: AI gebruik in de zorg

AI wordt al gebruikt in de zorg. Door zorgverleners, maar ook bij onderzoek naar ziektes ('biomedisch onderzoek'), het bijhouden van algemene gezondheid en welzijn ('gezondheid op populatieniveau') en in de organisatie en administratie van de zorg. Hier vind je wat voorbeelden.

Zorgverleners gebruiken AI al

AI helpt zorgverleners op verschillende manieren. Het kan patiëntgegevens sneller analyseren, administratieve taken verbeteren en artsen ondersteunen bij het nemen van beslissingen over diagnoses en behandelingen. Bij deze specialismen speelt AI nu al een grote rol:

- **Radiologie:** AI onderzoekt röntgenbeelden en scans om en kan belangrijke kenmerken zien die voor het menselijk oog onzichtbaar zijn.
- **Pathologie:** AI kan beelden analyseren die de arts helpt bij het stellen van de diagnose
- **Chirurgie:** AI-robotica helpt chirurgen om operaties nauwkeuriger uit te voeren en minder ingrijpend te maken

Patiënten met verdenking op hartziekte eerder herkennen

In het Verenigd Koninkrijk gebruiken cardiologen de AI-technologie HeartFlow. Deze technologie kijkt naar CT-scans van patiënten die mogelijk een hartziekte hebben door aderverkalking. Het programma maakt een 3D-model van het hart van de patiënt en laat zien hoe het bloed stroomt en of er blokkades zijn van aderen rond het hart. HeartFlow is kosteneffectief en minder ingrijpend dan traditionele methoden zoals angiografie (bloedvatenkatheterisatie).

[Bron: <https://www.heartflow.com/heartflow-ffrct-analysis/article/our-technology-core/>]

Diagnose van huidkanker

Er zijn verschillende AI-technologieën die helpen bij het opsporen van agressieve huidkanker (melanoom). Deze AI-systemen zijn getraind met meer dan 100.000 foto's van zowel kwaadaardige als goedaardige moedervlekken. Onderzoek toont aan dat sommige van deze AI-systemen beter presteren in het herkennen van huidkanker dan ervaren dermatologen. Hoewel AI de dokter niet zal vervangen, kan AI de dokter wel helpen bij het stellen van de diagnose.

[Bron: <https://www.esmo.org/>]

Wetenschappelijk onderzoek

Voor het doen van biomedisch onderzoek speelt AI een belangrijke rol om medicijnen sneller te ontwikkelen. De belangrijkste manieren waarop onderzoekers AI inzetten zijn:

- **Ontdekken van medicijnen:** AI helpt wetenschappers om te zoeken naar aangrijpingspunten: welke stoffen kunnen nieuwe geneesmiddelen opleveren? Omdat AI snel veel data kan verwerken, bespaart dit veel tijd. Ook helpt AI om experimenten te bedenken om nieuwe geneesmiddelen en behandelingen te vinden.
- **Klinische onderzoeken:** AI helpt om onderzoeken naar de effectiviteit en veiligheid van geneesmiddelen te verbeteren. AI kan helpen om de juiste patiënten te werven en zorgt dat een diverse groep van mensen meedoet. Hiervoor zijn de resultaten van het onderzoek betrouwbaarder.
- **Behandeling op maat:** AI helpt bij het maken van behandelplannen op maat. Door de persoonlijke gegevens te gebruiken krijgen mensen meer aangepaste zorg op basis van de unieke behoefte, zoals bij immunotherapie voor kanker. Deze aanpak kan leiden tot betere uitkomsten.

Gezondheid op populatieniveau

AI kan gegevens snel analyseren. Dit helpt om de algemene gezondheid en het welzijn van de bevolking te monitoren en erop in te spelen. Ook kan AI gebruikt worden in wearables, zoals smartwatches of activity trackers, die mensen helpen om zelf hun gezondheid in de gaten te houden en te verbeteren. Zo wordt AI toegepast in:

- **Preventie:** AI kan helpen om gezondheidsbedreigingen, zoals de uitbraak van een virus of infectie, te volgen en te monitoren. Hierdoor kunnen overheden snel maatregelen nemen.
- **Wereldgezondheid:** AI kan ook risico's voorspellen, zoals de uitbraak van een pandemie.
- **Gezondheidszorg thuis:** AI kan mogelijk maken dat mensen thuis zorg op afstand krijgen.
- **Efficiëntie in de zorg:** AI kan helpen om behandelingen beter te plannen, bij te dragen aan de juiste zorg op de juiste plek en het verlagen van kosten in de zorg.

Voorspellen van de kans op een nieuwe beroerte

Onderzoekers in Barcelona hebben een slimme AI-methode ontwikkeld die voorspelt hoe groot de kans is dat iemand opnieuw een beroerte krijgt. Deze techniek beoordeelt risicofactoren waar de patiënt geen invloed op heeft, zoals leeftijd en afkomst. Maar de techniek kijkt ook naar factoren die wel zijn te veranderen, zoals lichaamsgewicht, rookgedrag, bloeddruk en dagelijkse beweging. Met deze aanpak kan de techniek per persoon voorspellen wat de kans is op een beroerte na drie maanden en na één jaar. De arts kan hiermee samen met de patiënt kijken welke preventieve maatregelen mogelijk zijn om te proberen een tweede beroerte te voorkomen.

[Bron: <https://www.healtheuropa.com/potential-risk-of-stroke-recurrence-predicted-with-artificial-intelligence/110697/>]

Pijn beoordelen bij mensen met dementie die zich niet kunnen uiten

Mensen met ernstige dementie kunnen niet meer zelf aangeven of zij pijn hebben. De app PainChek maakt gebruik van AI om pijn te beoordelen bij deze mensen. Deze app maakt een korte video van 3 seconden van het gezicht een persoon.

De AI-technologie spoort micro-tekenen op die wijzen op pijn. De app combineert deze informatie met andere gegevens die zorgverlener invoert, om een pijnscore te berekenen. PainChek wordt gebruikt in veel verzorgingshuizen in het Verenigd Koninkrijk, vooral bij patiënten die moeite hebben met praten. De app is goedgekeurd voor gebruik in Europa.

[Bron: <https://transform.england.nhs.uk/ai-lab/explore-all-resources/understand-ai/assessing-pain-people-dementia-who-cannot-self-report/>]

De beste behandeling bij covid-19

Een AI-tool helpt artsen om de beste behandeling te kiezen voor patiënten met covid-19. Dit heeft het sterftecijfer met de helft verminderd. De tool is getraind met gegevens van een hele grote groep patiënten. Hierdoor herkent de tool ziektepatronen en kan het met 90% zeker voorspellen hoe de ziekte bij iemand verloopt. Dit helpt artsen om al vroeg de juiste behandeling te kiezen.

[Bron: <https://www.healtheuropa.com/artificial-intelligence-covid-19-mortality-reduction/102053/>]

Organisatie en administratie

AI kan helpen om administratieve taken voor zorgverleners te verlichten, bijvoorbeeld bij:

- Coderen (om gegevens eenduidig en efficiënt op te slaan)
- Afspraken plannen
- Patiëntenstroom in goede banen leiden
- Evaluatie van een medische opleiding of het werk van een vakgroep

Voorspellen hoeveel spoedbedden nodig zijn

Niet elke patiënt die naar de spoedeisende hulp van het ziekenhuis komt, heeft ook een spoedopname nodig. Het is dan ook ingewikkeld om te voorspellen hoeveel spoedbedden er nodig zijn. Een AI-tool helpt nu bij het voorspellen hoeveel patiënten een spoedopname nodig hebben. De tool berekent dit door te

kijken naar diverse gegevens van patiënten, zoals leeftijd, aandoening, medische uitslagen uit het lab en de voorgeschiedenis. De planners in het ziekenhuis kunnen hier rekening mee houden met bijvoorbeeld de roostering van medewerkers.

[Bron: <https://www.ucl.ac.uk/news/2022/sep/ai-predicts-demand-hospital-beds-coming-ae#:~:text=An%20artificial%20intelligence%20tool%20developed,planners%20manage%20demand%20on%20beds>]

5: Communicatie over AI

Bij het maken en invoeren van AI-tools in de zorg zijn verschillende partijen betrokken. Ieder heeft zijn eigen belangen, wensen en idee over wat belangrijk is. Jouw patiëntenorganisatie kan richting iedere partij een belangrijke schakel zijn in de communicatie. Daarom zetten we hier op een rij met wie je te maken krijgt, en wat voor hen van belang is.

1. Makers van AI-toepassingen

- willen tools maken die goed werken en veilig zijn
- hebben veel kennis over techniek, maar niet over de gezondheidszorg
- begrijpen soms niet precies hoe de tool het best kan worden gebruikt voor een ziekte en welke behoeften patiënten hebben
- kunnen te veel gericht zijn op technische details en niet genoeg op het gebruiksgemak
- zijn zich niet altijd bewust van de ethische kant over wat hun producten doen

Om te bespreken met AI-makers

- leg uit dat je als patiëntvertegenwoordiger waardevolle inzichten kunt geven in wat patiënten nodig hebben en op welke vlakken van de ziekte een AI-tool nuttig kan zijn.
- vanuit ervaringsdeskundigheid kun je advies geven over hoe de AI-tool gebruiksvriendelijker kan. Dit draagt eraan bij dat patiënten de app of tool ook blijven gebruiken.
- stel voor om patiënten te betrekken tijdens de ontwikkeling. Bijvoorbeeld in een adviesgroep of een groep die eerste versies kan testen. Want wie kan beter feedback geven dan de gebruikers zelf?

2. Zorgaanbieders en zorgprofessionals

- willen dat een AI-tool de zorg beter maakt en niet duurder.
- hebben vaak de volgende vragen en zorgen:
 - Wat zijn de voordelen voor mij en/of mijn patiënten?
 - Wat zijn de kosten voor het invoeren en onderhouden van de AI-tool?
 - Kan de AI-toepassing goed samenwerken met de huidige systemen?
 - Wat is nodig om de tool goed in te voeren op de werkvloer?
 - Krijgen mijn medewerkers training om de AI-toepassing goed te gebruiken?
 - Heeft het gebruik van de AI-tool effect op hoe ik omga met patiënten?
 - Ben ik verantwoordelijk en aansprakelijk als de AI-tool fouten maakt?
 - Verandert of verstoort het gebruik van de AI-tool het zorgtraject?

Om te bespreken met zorgverleners

- leg uit dat jij waardevolle inzichten kunt delen over wat de voordelen zijn van een nieuwe AI-tool en hoe deze de zorg voor patiënten beter maakt
- stel voor om als schakel te fungeren tussen zorgverleners en jouw leden voor een goede communicatie en samenwerking
- Bied aan om contactpersoon te zijn voor patiënten die extra informatie of uitleg nodig hebben over de nieuwe tool of werkwijze.

3. Patiënten uit je achterban

- Hopen op een snellere diagnose, genezing of een betere behandeling, of een betere kwaliteit van leven. Dat is voor patiënten de belangrijkste motivatie om aan de slag te gaan met een AI-tool (bijvoorbeeld een app om meer grip te krijgen op klachten door de ziekte of om klachten te herkennen van een ziekte-verergering).
- hebben vaak de volgende belangrijke vragen en zorgen:
 - hoe kan deze toepassing mij helpen?
 - vermindert mijn persoonlijke contact met zorgverleners?
 - is mijn privacy veilig, en zo ja, hoe dan?
 - hoe gebruikt de tool mijn gegevens?
 - kan ik de uitkomst vertrouwen? Geldt deze ook voor mij en mijn persoonlijke situatie?

Om te bespreken met patiënten

- Neem de rol in als schakel tussen de patiënt en de maker van de AI-tool: je kunt vragen en feedback van patiënten (gebruikers) delen
- Bied aan om contactpersoon te zijn voor patiënten die extra informatie of uitleg nodig hebben over de nieuwe tool of werkwijze
- Zorg ervoor dat je de patiënten met vragen kunt verwijzen naar de juiste personen voor antwoorden.

6: Duidelijke uitleg over AI

AI is een ingewikkeld onderwerp waar veel kanten aan zitten. Ook leven er veel misverstanden en zorgen over hoe AI wordt gebruikt in de gezondheidszorg. Patiëntenorganisaties hebben de belangrijke taak om duidelijke en eerlijke informatie over AI in de zorg te geven op een manier die alle patiënten begrijpen. In dit hoofdstuk vind je tips om complexe onderwerpen begrijpelijk te maken en uitleg over AI die je kunt gebruiken in je eigen communicatiemateriaal.

Lees ook hoofdstuk 5 van deze toolkit over effectieve communicatie over AI met makers, zorgverleners en patiënten

Algemene tips om over ingewikkelde technische onderwerpen te praten

- Gebruik gewone taal die iedereen kan begrijpen
- Leg technische termen uit in eenvoudige woorden (raadpleeg bij onzekerheid AI-experts)
- Voeg een verklarende woordenlijst toe aan het einde van de tekst (zie hoofdstuk 10 voor een voorbeeld)
- Knip informatie op in onderwerpen zodat je zaken stap voor stap kunt uitleggen
- Voeg internetlinks toe waar mensen meer informatie kunnen vinden
- Zorg ervoor dat de tekst aantrekkelijk is om te lezen: denk aan korte tekstblokken en gebruik afbeeldingen, citaten en opsommingen om de tekst te verlevendigen
- Geef praktische voorbeelden van hoe AI in de gezondheidszorg wordt gebruikt (zie hoofdstuk 4)

In de eerdere hoofdstukken vind je meer informatie over wat AI wel en niet is, wat jouw leden belangrijk vinden om te weten en welke regels er zijn om AI veilig te houden.

7: Communiceren met verschillende partijen

Patiënten hebben andere vragen dan investeerders of zorgverleners. Hier kun je rekening mee houden als je een presentatie over AI houdt. Hieronder vind je tips en inspiratie om te gebruiken in je eigen presentatie.

Voor je leden of de patiënten die je vertegenwoordigt

Dia 1	• Wanneer is je organisatie opgericht en door wie • Introductie van teamleden • Informatie over de leden die je vertegenwoordigt • De locatie van je organisatie
Dia 2	• Wat jouw organisatie wil bereiken • Waarom je organisatie is opgericht en wat er al bereikt is
Dia 3	• Diensten/materialen die jouw organisatie aanbiedt (bijvoorbeeld een vragenlijst, patiëntinformatie, website, forums en webinars)
Dia 4	• Voorbeelden van belangrijke AI-toepassingen in de zorg (zie hoofdstuk 04)
Dia 5	• Laat zien hoe AI het leven heeft verbeterd van de patiënten die je vertegenwoordigt
Dia 6	• Bespreek welke behoeften jouw patiënten hebben en welke AI wel en niet kan aanpakken
Dia 7	• Leg uit waarom het belangrijk is om sterke systemen te hebben die de privacy en veiligheid van mensen beschermen. • Geef voorbeelden van systemen die dat al doen.
Dia 8	• Benadruk waarom het goed is om patiënten al in een vroeg stadium te betrekken bij het ontwikkelen van AI-toepassingen. • Laat zien hoe AI kan helpen bij het maken van hulpmiddelen die beter passen bij de behoeften van individuele patiënten en bij verschillende stappen in de gezondheidszorg.
Dia 9	• Leg uit hoe jouw organisatie en patiënten betrokken kunnen raken bij het maken en testen van AI-toepassingen

Voor mogelijke investeerders in een AI-tool

Dia 1	• Wanneer is je organisatie opgericht en door wie • Introductie van teamleden • Informatie over wat het lidmaatschap oplevert • De locatie van je organisatie
Dia 2	• Wat jouw organisatie wil bereiken • Waarom je organisatie is opgericht en wat er al bereikt is
Dia 3	• Diensten/materialen die jouw organisatie aanbiedt (bijvoorbeeld een vragenlijst, patiëntinformatie, website, forums en webinars)
Dia 4	• Vertel over belangrijke projecten waaraan je organisatie heeft deelgenomen en hoe deze de zorg of de levenskwaliteit van patiënten in je groep hebben verbeterd
Dia 5	• Laat zien hoe AI het leven heeft verbeterd van de patiënten die je vertegenwoordigt

Dia 6	- Bespreek waar jouw patiënten op dit moment tegenaan lopen - Vertel welke behoeften jouw patiënten hebben en welke daarvan met behulp van AI zijn aan te pakken
Dia 7	- Waarom samenwerken? Leg uit waarom het belangrijk is patiënten al in een vroeg stadium te betrekken bij het ontwikkelen van AI-toepassingen - Vertel dat je samen kunt werken aan meer gerichte en persoonlijke hulpmiddelen te ontwikkelen die echt passen bij wat patiënten nodig hebben - Vertel dat samenwerking de kans vergroot op gebruik van de tool in de praktijk
Dia 9	Leg uit hoe jouw organisatie en patiënten betrokken kunnen raken bij het maken en testen van AI-toepassingen

8: Samenwerken met ontwikkelaars

Samenwerken bij het maken van een AI-tool kan op twee manieren: je kunt meedoen aan een project van een maker, of zelf een voorstel doen om een project op te zetten. In beide gevallen is het belangrijk om het uiteindelijke doel goed te voor ogen te houden. AI is namelijk een middel, en geen doel op zich. Hoe kun jij je rol pakken?

Lees ook hoofdstuk 5 van toolkit 1: Meedoen of niet? Hierin vind je tips en een handige tool om het risico in te schatten of meedoen zinvol is.

In gesprek over de tool

Als je om de tafel gaat met een AI-maker of aanhaakt bij een project, is het belangrijkste om duidelijk te hebben wat de AI-tool moet gaan doen, hoe deze gaat werken en welke rol jouw organisatie hierin kan hebben.

Vragen over de tool

- Wat is het probleem dat je wilt oplossen en hoe gaat AI daarbij helpen? Wat maakt AI beter dan de technologie die er al is?
- Hoe gaat deze technologie in de praktijk werken? Wat kan AI voor resultaten bereiken?
- Moet het project nog starten? En zo nee: in welke fase is de ontwikkeling? Kunnen jouw organisatie en patiënten uit je achterban nog meedenken over de ontwikkeling of de tool testen?
- Welke informatie heeft de maker nodig om de tool goed te trainen? Hoeveel tijd heeft dit ongeveer nodig?
- Zorg de maker van de tool dat patiënten en zorgverleners training en ondersteuning krijgen om de AI-toepassing goed te gebruiken?
- Als de tool (bijna) klaar is, voldoet deze dan aan alle wet- en regelgeving?
- Wordt of is de AI-tool getraind op gegevens die van veel verschillende soorten patiënten, bijvoorbeeld met verschillend geslacht, afkomst, leeftijd en andere kenmerken?
- Als je de tool gaat testen, werkt deze dan zoals het zou moeten? Is er bewijs dat dit kan aantonen?

Vragen over veiligheid

Het is heel belangrijk om te weten hoe veilig nieuwe AI-toepassingen zijn. Vooral als ze nog niet goed zijn getest. Zorg dat je goed begrijpt hoe informatie van patiënten wordt verzameld, bewaard en gebruikt. Mogelijke vragen die je kunt stellen hierover:

- Hoe ga je om met vragen over de rechten van patiënten?
- Wat doe je om te zorgen dat er minder kans is op veiligheidsrisico's?
- Hoe laat je zien wat de AI-tool doet met de gegevens?
- Waar worden patiëntengegevens opgeslagen, hoe worden ze onderzocht en worden ze gedeeld met andere partijen?
- Op basis van welke wet mag je gegevens van patiënten gebruiken om de AI-tool te trainen?
- Wie is verantwoordelijk voor het omgaan met de gegevens?

Wat als je niet overal antwoord op krijgt?

Het kan zijn dat je niet alle informatie krijgt die je nodig hebt of dat het verzoek om mee te doen toch niet goed voelt. Denk dan nog eens na: stel de beslissing uit of zie af van deelname. Laat je niet onder druk zetten om mee te doen. Het kan goed zijn om mee te doen, maar er zijn ook altijd nadelen. Maak een afweging op basis van alle kennis die je hebt.

9: Ontdek hoe AI voor jouw patiënten al wordt gebruikt in de zorg

Het kan slim zijn om bij zorgverleners te informeren op welke manier AI al wordt gebruikt in de zorg voor jouw patiënten. In dit hoofdstuk vind je een korte vragenlijst die je kunt toesturen aan zorgverleners. Je kunt de vragenlijst natuurlijk aanpassen naar wat het beste past bij de patiënten die jij vertegenwoordigt.

Voorbeeldvragen voor een enquête voor zorgverleners

Hoe wordt AI op dit moment ingezet in het behandeltraject, van screening en diagnose tot behandeling nu en in de toekomst?

- Hoe sta jij tegenover het gebruik van AI?
- Hoe denken jouw beroepsgenoten of beroepsvereniging over AI?
- Maak jij al gebruik van AI in het behandeltraject? Denk hierbij aan de screening, diagnose, behandeling en monitoring van patiënten met de aandoening [vul in].
- Hoe nauwkeurig vind je AI werken bij het gebruik?
- Ben jij of je vak/ beroepsgroep problemen tegengekomen bij het gebruik van een AI-toepassing problemen? Zo ja, welke specifieke problemen?
- Zijn jouw patiënten op de hoogte dat AI wordt gebruikt in hun behandeling? Zo ja, hoe reageren ze hierop? Heb je voorbeelden van positieve en negatieve reacties?
- Denk je dat AI kan helpen om menselijke vooroordelen uit de besluitvorming weg te nemen?
- Heeft AI invloed gehad op hoe jij samen met patiënten beslist over de behandeling?
- Zijn er onderdelen van jouw werk (in de patiëntenzorg, maar ook op het gebied van organisatie van zorg of administratieve taken) waar AI nuttig kan zijn? Zo ja, welke zijn dat?

10: Verklarende woordenlijst

Artificiële intelligentie	Kunstmatige intelligentie, ook wel artificiële intelligentie (AI), is een verzamelnaam voor technieken die taken kunnen doen waarvoor eerder menselijke intelligentie nodig was. Lees hier meer over op: https://www.oecd.org/digital/artificial-intelligence en in het Nederlands op: https://www.rdi.nl/onderwerpen/kunstmatige-intelligentie/wat-is-kunstmatige-intelligentie
Algoritme	Een set regels en instructies (die een computer uitvoert) om een taak uit te voeren of een probleem op te lossen.
Big data	Een verzamelnaam voor gegevens die afkomstig zijn van verschillende bronnen. Denk aan gegevens uit elektronische patiëntendossiers, gezondheidsapps uit onderzoeken en over zorguitkomsten. Zie ook De Drie V's)
Consent	Toestemming geven of akkoord gaan met iets. Bij het delen van gezondheidsinformatie is toestemming erg belangrijk. Zorgverleners hoeven meestal geen speciale toestemming te vragen om informatie vast te leggen als dat nodig is voor de zorg van een patiënt. Dit heet veronderstelde toestemming. Maar als het gaat om delen van gevoelige informatie anders dan voor de zorg van de persoon, moet de patiënt hier expliciet toestemming voor geven. Er zijn een paar uitzonderingen. Zo mogen zorgverleners volgens de AVG onder bepaalde voorwaarden gezondheidsgegevens gebruiken voor onderzoek zonder expliciete toestemming. Lees hier meer over op: https://elsi.health-ri.nl/categorieen/toestemmings-en-bezwaarprocedures/welke-zeggenschap-hebben-patiënten-over-het-nader
EHDS	Met de European Health Data Space (EHDS) wil de Europese Commissie het eenvoudiger maken medische gegevens digitaal uit te wisselen. Voor de zorgverleners, maar ook voor onderzoekers. Verder moeten burgers kosteloos en eenvoudig toegang hebben tot hun gezondheidsgegevens. Zo kunnen patiënten hun gegevens binnen de EU zelf delen voor zorg als ze in een EU-land verblijven, maar ook voor onderzoek en innovatie.
FAIR data	FAIR staat voor Findable, Accessible, Interoperable en Reusable. Dit betekent dat gegevens makkelijk te vinden, te gebruiken en zijn uit te wisselen tussen systemen, en eenvoudig opnieuw zijn te gebruiken. Meer hierover lees je op: https://www.health-ri.nl/over-ons/organisatie/fair-data
Interoperabiliteit	Interoperabiliteit betekent dat systemen, partijen of mensen makkelijk samen kunnen werken omdat zorgverleners en organisaties informatie op dezelfde manier vastleggen en opslaan. Zo is de informatie makkelijk onderling te delen.
Machine learning	Machinaal leren is een van de technieken waarmee AI leert. De algoritmen die hiervoor gebruikt worden zijn gebaseerd op wiskunde, zoals statistiek.

Black box

Black box AI betekent dat het algoritme zo ingewikkeld is dat niet is uit te leggen hoe de uitkomsten tot stand komen. Black box AI is het tegenovergestelde van verklaarbare AI (XAI).

Meer hierover lees je op: <https://www.techopedia.com/nl/definitie/black-box-ai>

De drie V's

Big data kenmerkt zich vaak door drie V's. De eerste is volume. Het gaat namelijk om een grote hoeveelheid gegevens. De tweede V staat voor vlugheid ('velocity' in het Engels). AI kan namelijk heel snel gegevens verwerken en een uitkomst geven. De laatste V staat voor variatie. Big data bestaat uit veel verschillende soorten gegevens).