

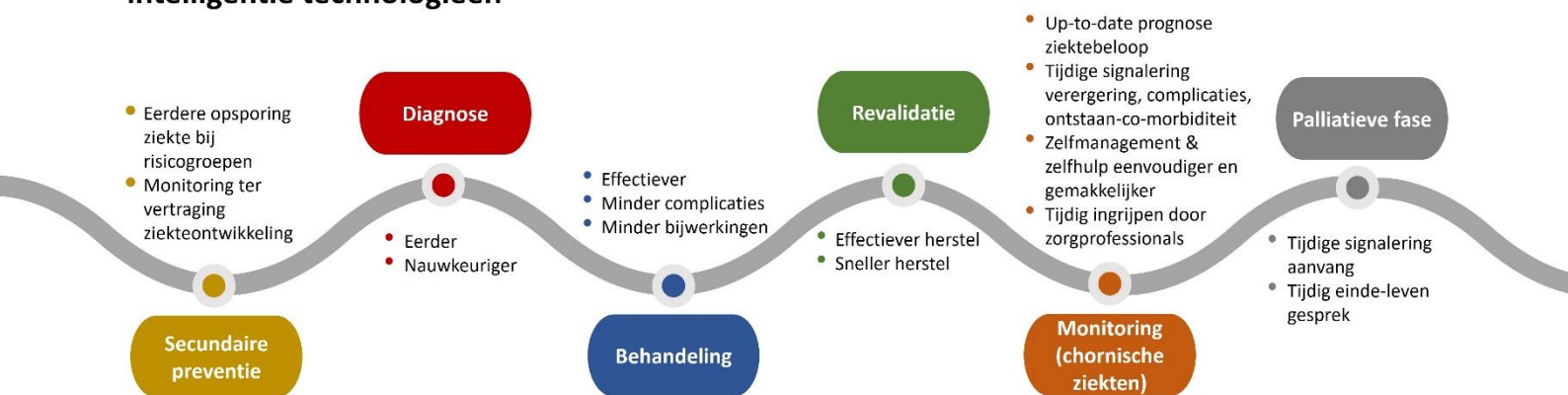
Zeggenschap voor patiënten bij de inbedding van kunstmatige intelligentie in de zorg

De toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg staan onder toenemende druk. Innovatieve technologieën zoals kunstmatige intelligentie kunnen deze druk verlichten door administratief werk en zorgprocessen efficiënter te maken en door meer op de individuele patiënt toegesneden zorg te bieden. Het gevolg is een betere gezondheid en algeheel betere kwaliteit van leven. Kunstmatige intelligentie doet zijn intrede in de zorg, maar wordt nog maar beperkt geïmplementeerd. Voor wijdverbreide toepassing zijn allereerst bewezen veiligheid en effectiviteit noodzakelijk. Daarnaast brengt deze technologie ook uitdagingen met zich mee op ethisch en sociaal vlak, en is uitbreiding van wet- en regelgeving nodig. Nederland en Europa werken aan deze uitdagingen, maar voor acceptatie en optimale inbedding van kunstmatige intelligentie in de zorg is meer nodig: middelen, draagvlak, goede voorbeelden die vertrouwen scheppen onder zowel zorgverleners als patiënten. De impact van deze nieuwe technologie wordt uiteindelijk door patiënten ervaren: hun gezondheid en kwaliteit van leven zal er door moeten verbeteren. De Patiëntenfederatie Nederland vindt dat patiënten een essentiële rol moeten krijgen in de inbedding van deze technologie in de gezondheidszorg.

Volgens de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) staat de ontwikkeling van kunstmatige intelligentie (KI of AI) op een keerpunt: De overgang van een laboratorium omgeving naar de samenleving vindt op dit moment plaats. De maatschappelijke inbedding van deze technologie is een immense opgave en gebeurt niet van de ene op de andere dag. Om publieke waarden te waarborgen moet dit zorgvuldig en op een inclusieve manier plaatsvinden.

Patiënten(organisaties) weten dat KI als technologische en sociale innovatie niet alleen waarde kan toevoegen aan gezondheid en kwaliteit van leven (zie schema), maar die misschien ook kan bedreigen of zelfs uithollen, zoals enkele recente schrijvende voorbeelden uitwijzen¹. Patiënten willen en moeten deze veelbelovende technologie 'mee begeleiden' naar de spreekkamer, zodat voor hen belangrijke waarden niet verloren gaan of ondergesneeuwd raken in de transitie van lab naar samenleving. Alleen samen met patiënten kunnen ethische dilemma's, waarbij voor hen belangrijke waarden op het spel staan, worden geadresseerd. Zónder hun participatie is de kans op onwenselijke gevolgen van goedbedoelde handelingen reëel. De geschiedenis leert immers dat de ontwikkeling en toepassing van technologische innovaties gepaard kan gaan met overmoed, wensdenken en kokervisie, met onnodig menselijk leed als gevolg.²

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



Wat hebben patiënten nodig?

Voor een goede inbedding van deze technologie hebben patiëntenorganisaties **versterking** nodig om hun achterban hierover te kunnen informeren en raadplegen, en te kunnen trainen en activeren. Het WRR advies "Versterk de capaciteit van maatschappelijke organisaties om hun werk te verbreden naar het digitale domein, in het bijzonder met betrekking tot AI" slaat de spijker op zijn kop.

In de huidige transitiefase zijn goede voorbeelden nodig die **vertrouwen** geven in de technologie: voorbeelden van KI-toepassingen die op de gewenste manier, dus in samenwerking met patiënten, zijn ingebed in het zorgproces. Patiënten willen veilige en effectieve zorg waarin ze kunnen meebeslissen, uitleg krijgen in begrijpelijke taal, en kunnen vertrouwen op de kennis en kunde van zorgverleners. Zij moeten kunnen ervaren dat de zorg met KI net zo goed is als de zorg die ze gewend zijn, of beter is. Goede voorbeelden zullen het vertrouwen van de patiënt (en de zorgverlener) in deze technologie

¹ Ongekend Onrecht. Verslag - Parlementaire ondervragingscommissie Kinderopvangtoeslag; Dec 2020; Rapportage verwerking van risicosignalen voor toezicht Belastingdienst -KPMG, Juli 2020.

² Carlson, E.A. Times of Triumph, Times of Doubt. Science and the battle for public trust. Cold Spring Harbor Laboratory Press, Cold Spring Harbor, New York, 2006.

versterken en wantrouwen en angsten wegnemen. Ook het WRR advies "Draag zorg voor een goede terugkoppeling tussen de ontwikkelaar van AI, de gebruiker ervan en de personen die er in de praktijk de consequenties van ondervinden" snijdt derhalve hout.

Om te komen tot goede voorbeelden is **dialogo en samenwerking** met patiënten rond concrete casussen van KI-toepassingen nodig. Het ontrafelen van een aantal representatieve casussen voor elke zorgfase (secundaire preventie, diagnose, behandeling, monitoring, tertiaire preventie en palliatieve fase) is nodig. Het kunnen herkennen en adresseren van ethische dilemma's is hierbij van cruciaal belang.³ Daarnaast hebben patiënten bepaalde kennis en vaardigheden nodig, zodat ze weten hoe ze hun rol in deze samenwerking het beste kunnen invullen. Hiervoor is **training** nodig van patiënten, zodat ze hun lotgenoten kunnen vertegenwoordigen in multidisciplinaire samenwerkingstrajecten rondom KI-toepassingen.

Wat moet er gebeuren?

In de transitiefase van lab naar samenleving is het volgende nodig:

- Patiënten nemen deel aan ontwikkelings- en implementatietrajecten van KI-toepassingen met een directe impact op hun gezondheid. Door samenwerking leert men hoe tot goede voorbeelden te komen. Een groeiend aantal in het zorgproces succesvol ingebedde KI-toepassingen zal het vertrouwen in deze technologie doen groeien.
- Zulke goede voorbeelden worden opgenomen in een nog op te zetten Kennisbank Zorgalgoritmen met het doel om de opgedane praktische kennis te delen⁴ en de verdere implementatie van de KI-toepassingen te bevorderen.
- Er wordt een toetsingskader ontwikkeld voor opname van zulke goede voorbeelden in deze Kennisbank Zorgalgoritmen.
- Elk voorbeeld van een succesvol ingebedde KI-toepassing wordt voorzien van een voor patiënten begrijpelijke uitleg over onder andere de functie en rol van deze toepassing in het zorgproces⁵.

Tot slot

Als samenleving koesteren we in onze gezondheidszorg waarden zoals vertrouwen, privacy, respect voor autonomie en rechtvaardigheid. Patiënten zijn hun zorgverleners dankbaar wanneer zij naar deze waarden handelen, maar zijn ook diegenen die de negatieve gevolgen ondervinden als dat niet (voldoende) gebeurt. Daarom is het van het hoogste belang dat patiënten de voor hen belangrijke waarden kunnen inbrengen om de inbedding van KI als innovatieve technologie in de zorg in goede banen te leiden.

Op den duur zal KI in de zorg net zo ingebed zijn als andere vertrouwde technologieën, zoals echografie of röntgen. Dan nemen angst en doemdenken af en worden geen vraagtekens meer gezet bij het gebruik, omdat men vertrouwt op de veiligheid van de toepassingen, weet dat de kwaliteit wordt gecontroleerd, en dat er regels zijn voor toezicht en handhaving. Europese wetgeving⁶ is hiervoor al in de maak, maar wordt op zijn vroegst in 2025 van kracht. De ontwikkelingen op het gebied van KI in de zorg staan ondertussen niet stil. Het is de taak van elke maatschappelijke organisatie om bij te dragen aan deze 'Opgave-AI'. De Patiëntenfederatie doet dat, samen met haar leden, voor en namens alle patiënten in Nederland.

Voor vragen en meer informatie

Ildikó Vajda; i.vajda@patiëntenfederatie.nl

³ Een beproefde methode hiervoor is die van de Begeleidingsethiek (begeleidingsethiek.nl).

⁴ T.b.v. begeleiding van vergelijkbare toepassingen naar de praktijk.

⁵ Complementair aan de in artikel 47 vermelde verplichte documentatie bij hoge risico AI-toepassingen in het wetsvoorstel op AI door de Europese Commissie (2021/0106(COD)).

⁶ Het voorstel op de Wet op Artificiële Intelligentie door de Europese Commissie (2021/0106 (COD)).