

# Patiëntparticipatie als sleutel tot verantwoorde opschaling AI in de zorg

## Aanbevelingen voor beleidsvorming en praktische uitvoering

**Patiënten en patiëntenorganisaties zien de kansen van AI in de zorg, zoals het verminderen van administratieve druk en het ondersteunen van behandelbeslissingen. Maar ze benadrukken ook dat veiligheid, transparantie en betrokkenheid van patiënten cruciaal zijn voor succesvolle implementatie. Zonder patiënten als gelijkwaardige samenwerkingspartners dreigt AI vast te lopen en kan vertrouwen verloren gaan. We vragen VWS daarom nadrukkelijk om patiënten en hun vertegenwoordigers actief te betrekken bij de te bepalen koers.**

De volgende thema's zijn van belang voor een succesvolle aanpak:

### 1. Patiëntparticipatie in AI-beleid en AI-projecten

Patiënten kunnen bijdragen aan een verantwoorde ontwikkeling van AI door hun unieke perspectief op zorgbehoeften, privacy en ethiek. Voor VWS is dit van belang omdat effectieve AI-toepassingen alleen mogelijk zijn als ze breed worden gedragen. Zonder patiëntparticipatie dreigen AI-oplossingen niet aan te sluiten bij de praktijk, wat leidt tot vertraging of zelfs mislukking van beleid.

#### **Aanbevelingen:**

- Neem patiëntvertegenwoordigers op als structurele partners in alle VWS-programma's en projecten rond AI in de zorg.
- Oormerk budget voor deelname van patiëntvertegenwoordigers aan besluitvorming en uitvoeringsprojecten over AI in de zorg.
- Zorg voor een betekenisvolle betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers vanaf het begin van elk AI-project, zodat patiënten invloed kunnen uitoefenen op beleid en praktijk.

### 2. Vergroten AI-geletterdheid bij patiëntvertegenwoordigers

AI-geletterdheid stelt patiënten in staat om mee te denken, mee te beslissen en effectief deel te nemen aan AI-ontwikkelingsprocessen. Een voorbeeld is de AI-leerlijn van INVOLV; een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland gericht op het trainen van patiëntvertegenwoordigers. Dit met als doel meer begrip hoe AI werkt en welke impact het heeft op de zorg en op welke manier patiënten kunnen meewerken aan AI-projecten.

## Beleidsadvies

### Aanbevelingen:

- Faciliteer laagdrempelige educatie en informatie over AI, zodat patiënten effectief kunnen participeren.
- Investeer in AI-trainingen voor patiëntvertegenwoordigers via INVOLV.
- Zorg voor continue financiering en toegang tot expertise om de AI-leerlijn actueel te houden en te verdiepen.

### 3. Transparantie en vertrouwen in AI-gebruik

Vertrouwen van patiënten is een voorwaarde voor acceptatie van AI. Patiënten moeten weten hoe toepassingen werken, welke data worden gebruikt en wat de gevolgen kunnen zijn voor hun zorg. Gebrek aan transparantie kan leiden tot verlies van vertrouwen en weerstand tegen AI-toepassingen, zoals eerder gebeurde bij andere datagestuurde initiatieven. Onzorgvuldig datagebruik kan zelfs leiden tot gezondheidsschade voor patiënten.

### Aanbevelingen:

- Breng de informatiebehoefte van patiënten in kaart voor diverse toepassingsgebieden van AI (diagnostische en predictieve AI).
- Ontwikkel richtlijnen voor duidelijke communicatie aan patiënten over AI-gebruik in de zorg.
- Zorg voor transparante uitleg over het gebruik en de bescherming van patiëntgegevens in AI-toepassingen.

### 4. Een expertisecentrum voor AI in de zorg

Een centraal expertisecentrum helpt om ethische, juridische en maatschappelijke vraagstukken rond AI in de zorg op te lossen.

### Aanbevelingen:

- Richt een onafhankelijk expertisecentrum voor AI in de zorg op dat vanuit een gelijkwaardige positie samenwerkt met patiëntenorganisaties.
- Zorg dat het centrum experts in dienst heeft huisvest op het gebied van AI, ethiek en wetgeving.
- Maak het expertisecentrum toegankelijk voor patiëntvertegenwoordigers om ethische en maatschappelijke kwesties rondom concrete AI-toepassingen gezamenlijk aan te pakken.

### Conclusie

We vragen VWS om patiënten actief te betrekken bij AI-beleid en -projecten. Door patiëntparticipatie, AI-trainingen en een onafhankelijk expertisecentrum te ondersteunen, kan VWS bijdragen aan verantwoorde en veilige AI-implementatie in de zorg. Samenwerking met patiëntenorganisaties is essentieel voor een toekomst waarin AI bijdraagt aan betere zorg voor iedereen. Patiëntparticipatie is wat ons betreft geen vrijblijvende optie, maar een voorwaarde voor een zorgsysteem dat veilig, rechtvaardig en mensgericht is en blijft.