

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

Digitale dokters

Een ethische verkenning van
medische expertsystemen

Signalering ethiek en gezondheid 2018

Digitale dokters

Een ethische verkenning van
medische expertsystemen

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

Signalering Ethiek en Gezondheid 2018

Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Digitale dokters. Een ethische verkenning van medische expertsystemen
Uitgave van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Beeldmateriaal: Hollandse Hoogte
ISBN 978-90-5732-2754
Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: Centrum voor Ethiek en Gezondheid,
Digitale dokters. Een ethische verkenning van medische expertsystemen

Signalering Ethiek en Gezondheid 2018/1
Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2018

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
De heer H.M. de Jonge

Geachte minister,

E-health en kunstmatige intelligentie staan volop in de belangstelling. Medische expertsystemen zijn toepassingen van kunstmatige intelligentie die de arts en patiënt kunnen assisteren bij belangrijke keuzes, bijvoorbeeld over een behandeling. Expertsystemen worden steeds geavanceerder en bieden veel kansen voor de zorg. Het gebruik ervan roept echter ook ethische vragen op, bijvoorbeeld over de normatieve keuzes die ten grondslag liggen aan de systemen en over de invloed daarvan op arts en patiënt.

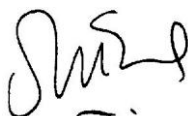
De ondertekenaars van de door uw voorganger ingestelde Health Deal over expertsystemen stellen dat voor een zinnige en verantwoorde ontwikkeling van deze zorgtechnologie, ook ethische aspecten belicht moeten worden.

Het CEG beoogt met dit signalement een bijdrage te leveren aan de benodigde ethische reflectie.

Hoogachtend,



Prof. dr. W.A. van Gool,
voorzitter Gezondheidsraad



Prof. dr. P.L. Meurs,
voorzitter Raad voor Volksgezondheid
en Samenleving

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 - 340 50 60
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Datum
04 juli 2018
Uw brief van
--
Uw kenmerk
--
Ons kenmerk
35-1365721/sz

Onderwerp
Signalement Digitale
dokters. Een ethische
verkenning van
medische expert-
systemen

Inhoudsopgave

	Samenvatting	7
	Inleiding	9
1	Over medische expertsystemen	11
	1.1 De techniek in een notendop	11
	1.2 Regelgebaseerde systemen	11
	1.3 Zelflerende systemen	12
	1.4 Juridische context	13
	1.5 Beleidscontext: de Health Deal beslisondersteuning	14
2	Bescheiden toepassingen en grootse verwachtingen	17
	2.1 Medische expertsystemen in de praktijk	17
	2.2 Smalle toepassingen: radiologie en imaging	18
	2.3 Brede toepassingen: Watson for oncology	19
	2.4 Het effect van verwachtingen	20
3	Ethische vraagstukken	23
	3.1 Transparantie over totstandkoming behandelvoorstel	23
	3.2 Professionele verantwoordelijkheid van artsen	25
	3.3 Autonomie van patiënt en gezamenlijke besluitvorming	27
	3.4 Privacy en aansprakelijkheid	29
4	Lessen voor de verdere ontwikkeling	31
	Noten	35
	Literatuur	37
	Bijlagen	43

Samenvatting

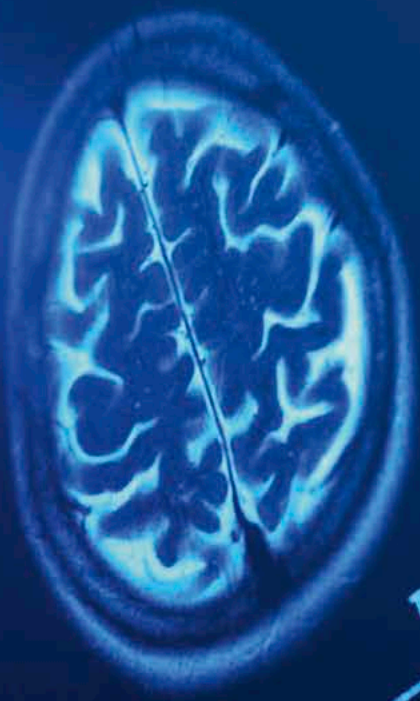
Er wordt een grote toekomst voorspeld voor kunstmatige intelligentie, ook in de gezondheidszorg. Zogenaemde medische expertsystemen kunnen grote hoeveelheden informatie analyseren en artsen ondersteunen in het opstellen van een prognose, diagnose of een behandelvoorstel. De verwachtingen van medische expertsystemen zijn groots, maar vooralsnog worden die verwachtingen niet waargemaakt. Ontwikkelaars en gebruikers staan voor technologische en praktische uitdagingen, maar er zijn ook vraagstukken die om ethische reflectie vragen. Zo gaat de complexiteit van de steeds geavanceerdere expertsystemen ten koste van de transparantie over de data, de redeneerwijze en de normatieve keuzes die ten grondslag liggen aan conclusies of adviezen van de systemen. En het inzetten van expertsystemen kan op gespannen voet staan met de professionele verantwoordelijkheid van artsen. Aan de andere kant: als de systemen de verwachtingen wel waarmaken, is het dan ethisch verantwoord om ze niet te gaan gebruiken? Ontwikkelaars, artsen, patiënten en beleidsmakers doen er goed aan stil te staan bij deze kwesties en daarbij de lessen uit de praktijk mee te nemen. Medische expertsystemen worden namelijk al toegepast in de zorg en blijken naast voordelen ook onvoorziene nadelen met zich mee te brengen. Zo blijken systemen het niet zo goed te doen wanneer ze worden gebruikt voor andere patiëntengroepen dan waar ze voor ontwikkeld zijn. Testen met onafhankelijke datasets kan daar verbetering in brengen.

Ook blijkt uit onderzoek dat de systemen een ongunstige invloed kunnen hebben op functioneren en het presteren van artsen. Artsen kunnen het raadplegen van de systemen als een inefficiënte onderbreking van hun werk beschouwen of ten onrechte vertrouwen op een foute uitkomst. Het is daarom verstandig om parallel aan de ontwikkeling van expertsystemen, (aankomende) artsen te begeleiden bij het ontwikkelen van de vaardigheden die ze nodig hebben om met dit soort systemen te werken. Artsen moeten bijvoorbeeld goed kunnen inschatten in welke gevallen raadpleging van een expertsysteem nuttig is, en wanneer niet. Ook zou het goed zijn als er bij de ontwikkeling vanuit wordt gegaan dat het systeem niet alleen op zichzelf goed moet presteren, maar ook in de complexe (ziekenhuis)praktijk. Dat vraagt om wederzijdse aanpassing van de technologie en het werk van artsen en de routines in ziekenhuizen. Tenslotte is ook duidelijkheid over wet- en regelgeving een aandachtspunt voor de verdere ontwikkeling van medische expertsystemen.



RFP
Scm

SP TPOTR 6300.0
SL H23.50TR 124.0
SL 5.0SITE
FoV 199.220TA 04:24
296.5125M
Sag(1.5) A3/SAT1
128.8 *tse2d1 23 / 180
66 BROOKES
Harmony 1170
4VA 12B +28/08
HFS
+LPH → STUDY 1
109/1191
16:41:53
2 IMA 19



RFP
Scm

SP TPOTR 6300.0
SL H23.50TR 124.0
SL 5.0SITE
FoV 199.220TA 04:24
296.5125M
Sag(1.5) A3/SAT1
128.8 *tse2d1 23 / 180
66 BROOKES
Harmony 1170
4VA 12B +28/08
HFS
+LPH → STUDY 1
109/1191
16:41:53
2 IMA 19

AF
RFP
Scm

RFP
Scm

RFP
Scm

Inleiding

Kunstmatige intelligentie staat volop in de schijnwerpers. Aansprekende voorbeelden zijn de zelfrijdende auto en toepassingen met stem- en beeldherkenning, zoals Siri op smartphones. Verwacht wordt dat 'zelflerende' systemen op termijn delen van het arbeidsproces zullen overnemen, ook in de gezondheidszorg. Dit signalement van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) gaat over een specifieke toepassing van kunstmatige intelligentie: medische expertsystemen. Watson for oncology van IBM is zo'n systeem. Het is een computerprogramma dat gebruikmaakt van kunstmatige intelligentie om een heel scala aan patiëntgegevens en verschillende medisch-wetenschappelijke informatiebronnen te analyseren, om vervolgens evidence-based behandelopties voor een patiënt te identificeren. Wat zou zo'n expertsysteem kunnen betekenen in de praktijk? In de woorden van IBM:

It will be like having a capable and knowledgeable 'colleague' who can review the current information that relates to my patient... It is fast, thorough, and has the uncanny ability to understand how the available evidence applies to the unique individual I am treating.¹

Een 'digitale collega' dus. Of vanuit de patiënt gezien: een 'digitale dokter', die bijvoorbeeld een second opinion kan geven. Dit medische expertsysteem draagt de belofte in zich om te functioneren als een wetenschappelijke gids met een vrijwel oneindig geheugen en onbeperkt vermogen om te leren van literatuur en patiëntgegevens. Maar zoals meestal het geval is bij nieuwe technologieën, roept de komst van medische expertsystemen ook belangrijke ethische vragen op. Wat is de (gewenste) invloed van expertsystemen op de gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt? Wat betekent de komst van expertsystemen voor goede zorg, autonomie, aansprakelijkheid en privacy? Dit signalement brengt deze en andere vraagstukken in kaart. Het CEG beoogt zo een bijdrage te leveren aan de ethische reflectie op medische expertsystemen en aan de verdere ontwikkeling en toepassing ervan. Het signalement richt zich op ontwikkelaars van expertsystemen, artsen en patiëntenorganisaties en beleidsmakers bij ziekenhuizen en overheden. Centraal staan expertsystemen die voor de professionele markt worden ontwikkeld (zorgverleners, ziekenhuizen). De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) houdt zich momenteel bezig met een project over medische expertsystemen die zich direct op patiënten en consumenten richten.



NEC

MultiSync LED Series

AcQSim CT Console Scan/Mosaic Patient

Ext: 745 AcQSimCT #1 A

Case: 17 M: 0088163
RF: 454.4 DOB: 08/07/202
IA: 4 +C S: 12
Zoom: 1.0

SRDV: 48.0cm
SOFT
STnd

AW 130
mA 230
Large
Z-Conv: 2.7:1
Tilt: 0.0
1.0 x 09:26:00.7
W = 400 L = 30

R P

Work Help Settings Help

Handwritten notes on a piece of paper.

Handwritten notes on a piece of paper, including the number '20'.

1 Over medische expertsystemen

1.1 De techniek in een notendop

Medische expertsystemen zijn toepassingen van kunstmatige intelligentie die artsen of andere zorgverleners kunnen assisteren bij zorgvraagstukken, bijvoorbeeld bij triage (indeling van patiënten naar ernst van een ziektebeeld) of bij het opstellen van een prognose, diagnose, medicatieplan of behandelvoorstel. Ze verwerken daartoe verschillende informatiebronnen op een ‘intelligente’ manier. Bij de meeste medische expertsystemen kunnen drie onderdelen onderscheiden worden:

- een kennisbasis (de informatie waar het systeem toegang tot heeft)
- een wijze van redeneren (het filteren en interpreteren van data)
- een communicatiemechanisme (het presenteren van een advies of diagnose aan de gebruiker).²

De systemen verschillen in de taken die ze uitvoeren, in het moment waarop ze ondersteuning bieden in het zorgproces en in de mate waarin ze actief of passief ingrijpen. Sommige systemen doen alleen iets op uitdrukkelijk verzoek van de gebruiker, andere functioneren automatisch.^{a,2}

De systemen verschillen ook in de redeneermechanismen die ze hanteren. Er kunnen grofweg twee typen redeneermechanismen worden onderscheiden: regelgebaseerd (*rule-based*) en zelflerend (*machine-learning* of het meer geavanceerde *deep-learning*).

1.2 Regelgebaseerde systemen

In de meest simpele regelgebaseerde systemen wordt medische kennis gecodeerd in logische ‘als dit, dan dat’-regels. Deze regels zijn aan elkaar verbonden in een keten en vormen zo het redeneermechanisme dat wordt gebruikt om conclusies te trekken in een specifiek klinisch geval.

Het eerste expertsysteem, MYCIN, is in de jaren zeventig ontwikkeld door onderzoekers van Stanford.³ Het was een diagnostisch hulpmiddel om bacteriestammen te identificeren bij ernstige infecties, om zo te kunnen bepalen welke antibiotica gegeven moet worden. MYCIN was een regelgebaseerd systeem en bevatte 600 regels.⁴ In het kader hieronder staat een van die regels.

Een van de 600 regels uit het regelgebaseerde systeem MYCIN	
Rule 507	
IF:	
1.	The infection requiring therapy is meningitis
2.	Organisms were not seen on the stain of the culture
3.	The type of infection is bacterial
4.	The patient does not have a head injury defect, AND
5.	The age of the patient is between 15 years and 55 years
THEN:	The organisms that might be causing the infection are Diplococcus-pneumoniae and Neisseria-meningitidis

Regelgebaseerde expertsystemen hebben in de afgelopen decennia hun weg gevonden in de zorg. Een voorwaarde voor het ontwikkelen van dit soort systemen is dat er consensus bestaat over bepaalde kennis en medische principes, zodat de regels vastgelegd kunnen worden. Voor het ontwikkelen van MYCIN was het bijvoorbeeld noodzakelijk om te weten wat meningitis is en hoe dat samenhangt met bacteriële infecties. MYCIN genoot grote bekendheid, maar is opmerkelijk genoeg nooit in de zorgpraktijk gebruikt. Een belangrijke reden daarvoor was dat een arts een lange (tijdrovende) dialoog van vragen en antwoorden met de computer moest aangaan, niet erg praktisch tijdens het consult met de patiënt.⁴

Het probleem dat de arts zijn reguliere werkzaamheden moet onderbreken om het systeem te gebruiken kan ten dele worden tegengegaan door expertsystemen te koppelen aan elektronische patiëntendossiers. Het systeem heeft dan automatisch toegang tot relevante patiëntendata.

Een voorbeeld van een nieuw regelgebaseerd expertstelsysteem is Oncoguide, ontwikkeld door het Integraal kankercentrum Nederland (IKNL). Dit systeem genereert via 'beslissobomen' patiëntspecifieke behandeladviezen, op basis van (ziekte)gegevens van de patiënt uit het elektronisch patiëntendossier en Nederlandse oncologische richtlijnen.⁵ Aanpassingen van de richtlijnen kunnen direct doorgevoerd worden in het systeem. Artsen die het systeem raadplegen zullen daardoor minder snel handelen op basis van verouderde inzichten.

1.3 Zelflerende systemen

Bij zelflerende systemen wordt, in tegenstelling tot de regelgebaseerde systemen, niet uitgegaan van een bepaalde set van regels of principes, maar wordt 'hypothese-vrij' geleerd van data.⁶ Een zelflerend systeem wordt dus niet door mensen van A tot Z voorgeprogrammeerd zoals een regelgebaseerd systeem. Een zelflerend systeem 'leert' en neemt beslissingen op basis van patronen in de beschikbare data. Je zou kunnen zeggen dat ze leren door 'rond te neuzen in de wereld: it takes a village to raise a robot', aldus jurist en filosoof Maxim Februari.⁷

In 2011 ontwikkelde IBM Watson for oncology, het bekendste voorbeeld van een zelflerend expertstelsysteem. Maar er zijn meer (commerciële) aanbieders van dit soort expertsystemen. DeepMind, in 2014 overgenomen door Google, haalde in 2016 het nieuws doordat hun programma het spel Go wist te winnen.

Zelflerende systemen als Watson kunnen natuurlijke taal verwerken in plaats van alleen gecodeerde tekst. Daardoor kunnen deze systemen vragen beantwoorden door op zoek te gaan naar antwoorden in gigantische hoeveelheden (voor het systeem toegankelijk gemaakte) medische literatuur; boeken, websites, wetenschappelijke artikelen of medische richtlijnen. Bij het zoeken wordt een grote hoeveelheid variabelen gebruikt, veel groter dan gebruikelijk is in normale statistische studies, totdat er een combinatie wordt gevonden die de uitkomst (een prognose, diagnose of een behandeladvies) van een bepaalde klinische casus betrouwbaar kan voorspellen. Watson en andere expert-systemen hebben echter geen causaal denkvermogen en kunnen ziekte dus niet verklaren (laat staan 'begrijpen') zoals een mens dat kan. Menselijke experts zullen daarom nodig blijven om het systeem bij te sturen.

De accuratesse van voorspellingen is voor machine-learning-systemen over het algemeen beter dan die van regelgebaseerde systemen.⁸ Dat is te danken aan het lerend vermogen van die systemen. Ze kunnen hypothesen genereren en evalueren en uit ervaring leren. De systemen worden daardoor steeds beter naarmate er meer casuïstiek wordt ingevoerd. Een hoge 'accuratesse' van een systeem hoeft echter niet te betekenen dat het in de zorgpraktijk, in individuele gevallen, ook goede prognoses of behandelvoorstellen geeft. Het systeem is namelijk getraind met een door de ontwikkelaar geselecteerde set data. De selectie van die data zorgt onvermijdelijk voor een vertekening van de resultaten (selectiebias). Als het systeem een uitspraak moet doen op basis van andere data (bijvoorbeeld van patiënten met net iets andere kenmerken) dan de trainingsdata, zullen de prestaties minder goed zijn. De ethische implicaties van dit probleem komen aan bod in paragraaf 3.1.

1.4 Juridische context

Er wordt van oudsher een onderscheid gemaakt tussen wetgeving over zorgproducten, zoals geneesmiddelen en medische hulpmiddelen (denk aan hartslagmeters maar ook software met een medische bestemming zoals medische expertsystemen), en wetgeving over het handelen van zorgprofessionals. De wet- en regelgeving voor zorgproducten beoogt mensen te beschermen tegen onveilige en gebrekkige producten. De wet- en regelgeving over het handelen in de zorg heeft tot doel de kwaliteit te bewaken en bevorderen en patiënten te beschermen tegen zorg die te kort schiet.⁹

Medische hulpmiddelen, waaronder dus expertsystemen, dienen te voldoen aan de Wet op de medische hulpmiddelen en het Besluit medische hulpmiddelen. Deze wetgeving vormt een implementatie van de EU Richtlijn 93/94/EEG over medische hulpmiddelen. De essentiële eisen waaraan een medisch hulpmiddel moet voldoen voor het op de markt gebracht mag worden, zijn afhankelijk van de risicoklasse waar het onder valt (I laagrisico; IIa en IIb gemiddeld risico; III hoogrisico). Een van de algemene eisen is dat de hulpmiddelen een CE-keurmerk hebben. Fabrikanten van klasse I hulpmiddelen kunnen zelf het keurmerk aanbrengen als het product aan de essentiële eisen voldoet.

Voor het op de markt brengen van een expertsysteem dat in een klasse hoger dan I valt geldt dat een daarvoor aangemelde instantie (*notified body*) vereist is, op straffe van hoge boetes die de Inspectie voor de Gezondheidszorg en jeugd kan opleggen.¹⁰ In Nederland zijn de 'DEKRA Certification' en 'DARE!! Medical Certifications' door de minister van VWS voor vijf jaar aangewezen als instanties voor medische hulpmiddelen. Vanaf 26 mei 2020 wordt nieuwe, striktere EU regelgeving voor medische hulpmiddelen van kracht. Veel software producten, waaronder medische expertsystemen, zullen in hogere risicoklassen vallen. Fabrikanten moeten meer bewijs leveren dat een product goed werkt en er komen strengere regels voor de instanties die beoordelen of een nieuw hulpmiddel op de markt mag komen.

Uit de praktijk blijkt dat het voor ontwikkelaars van software en ziekenhuizen nogal eens lastig is om te bepalen wat precies het bedoelde gebruik van een hulpmiddel is, waardoor het lastig te bepalen is welke regels van toepassing zijn. Het gevolg is dat er veel illegale medische hulpmiddelen op de markt zijn.¹⁰

1.5 Beleidscontext: de Health Deal beslisondersteuning

Op 8 juni 2016 werd een zogenoemde Health Deal getekend ter bevordering van de ontwikkeling van medische expertsystemen voor oncologie in Nederland. Health Deals zijn overeenkomsten tussen overheid en private partijen, bedoeld om de ontwikkeling van zorginnovaties te versnellen. De ondertekenaars van de Health Deal voor beslisondersteuning in de oncologie zijn: de ministeries van VWS en EZ, initiatiefnemers Medical Research Data Management (MRDM) en IBM Nederland, Academisch Medisch Centrum, Antoni van Leeuwenhoek, Stichting Medisch Centrum Haaglanden en Bronovo-Nebo, Coöperatie VGZ, Zilveren Kruis, Menzis, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, Health-RI, Integraal Kankercentrum Nederland, Dutch Institute for Clinical Auditing en Universiteit Twente.

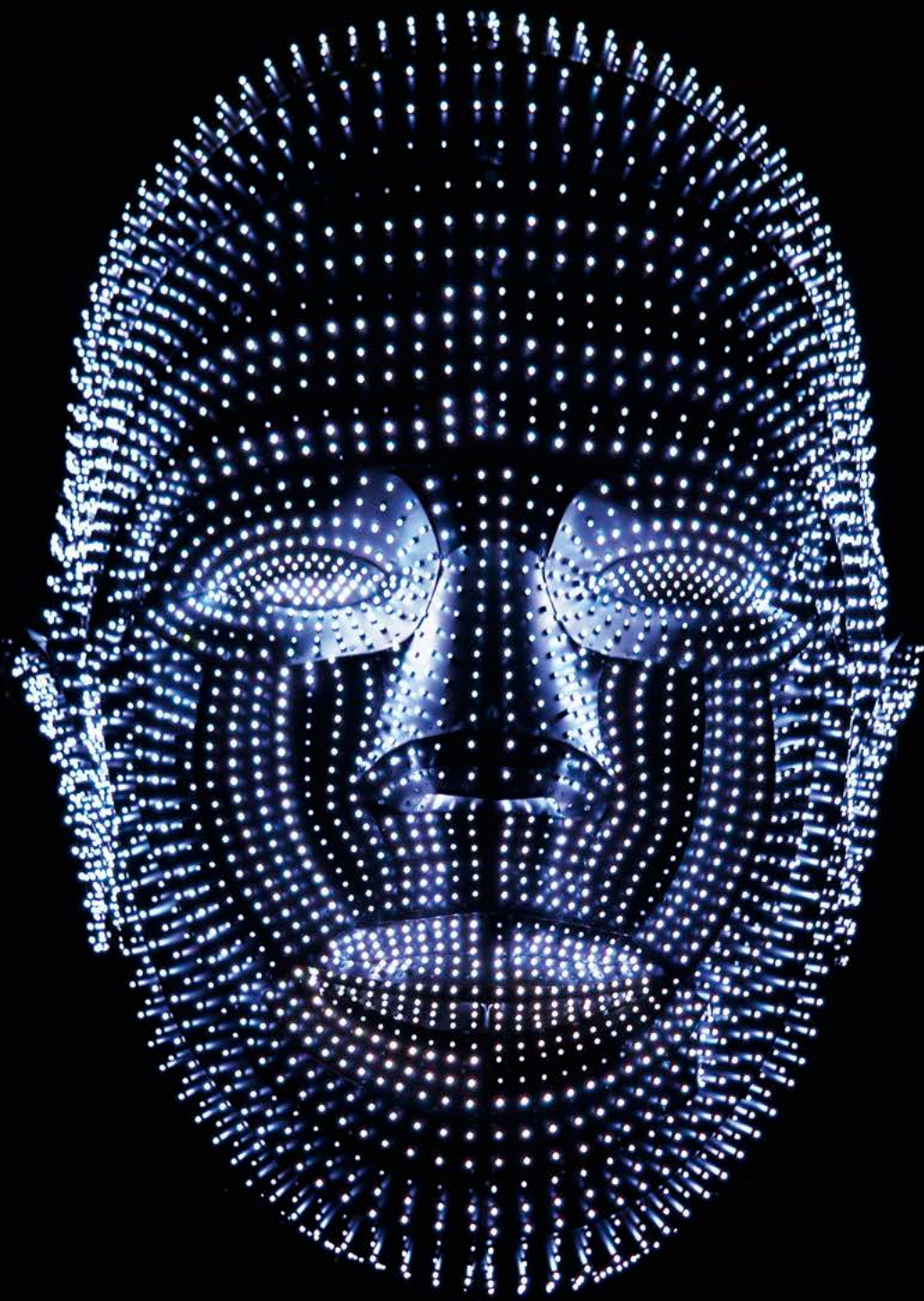
In de tekst van de Health Deal wordt de noodzaak van de ontwikkeling van expert-systemen als volgt omschreven:

De wetenschap rondom de oncologie ontwikkelt zich razendsnel. Effectiviteit van behandelingen tegen kanker verschillen van persoon tot persoon. De hoeveelheid aan beschikbare informatie maakt het haast onmogelijk om deze altijd op het juiste moment ter beschikking te hebben. Hierdoor is het mogelijk dat individuele patiënten niet altijd de behandeling krijgen die voor hen optimaal werkt. Bij onderbehandeling worden de gewenste gezondheidsresultaten niet behaald, terwijl bij overbehandeling de belasting voor de patiënt en de kosten hoger zijn dan nodig. IT-gebaseerde beslisondersteuning kan erbij gaan helpen om de relevante kennis op het juiste moment op een handige manier ter beschikking te hebben. Hierdoor worden artsen en patiënten ondersteund in het maken van de beste keuze voor een behandeling. Daarnaast kan Nederland zo zijn vooraanstaande positie behouden op het gebied van data en medische technologie.¹¹

Expertsystemen kunnen volgens de Health Deal vooral meerwaarde hebben als ze patiënten helpen bij het vergelijken van uitkomsten en de impact op kwaliteit van leven van verschillende behandelopties. De belofte die hier wordt geschetst is dat de systemen zullen bijdragen aan gezamenlijke besluitvorming tussen de patiënt en hun behandelaar.

Er worden een aantal uitdagingen genoemd waar de betrokken partijen aan zullen werken gedurende de looptijd van de Health Deal. Ze hebben onder meer betrekking op de veiligheid van data, de inbedding in het Nederlandse zorgproces en de wijze van financieren. Ook wordt gewerkt aan het opstellen van kwaliteitsnormen waaraan expertsystemen moeten voldoen voordat deze in de praktijk kunnen bijdragen aan het verbeteren van zorg.

In de Health Deal staat dat proactief beleid nodig is rondom juridische en ethische aspecten van medische expertsystemen. De ondertekenaars benoemen echter niet welke kwesties dat zijn.



2 Bescheiden toepassingen en grootse verwachtingen

2.1 Medische expertsystemen in de praktijk

De meest genoemde reden om expertsystemen in de zorg toe te passen is de steeds grotere hoeveelheid informatie waar artsen mee te maken hebben. Door de sterke groei van de wetenschappelijke literatuur en richtlijnen zijn ontwikkelingen in een specifiek vakgebied nauwelijks nog bij te houden. Ook worden steeds meer gegevens verzameld over individuele patiënten, zoals bloedwaarden, genetische informatie, scans of allerlei bepalingen van het (beweeg)gedrag. Expertsystemen kunnen nodig zijn om al deze informatie te verwerken en de klinische besluitvorming te verbeteren.⁴ Ook het streven naar behandeling op maat vraagt volgens sommigen om het gebruik van expertsystemen:

As personalized medicine becomes the norm, primary-care and specialist practitioners alike will need to manage their patients by interpreting genomic tests along with myriad other data at the point of care. It is hard to imagine how clinicians will manage to perform such activities without substantial computer-based assistance.⁴

Al sinds de opkomst van ICT in de jaren tachtig en negentig gebruiken artsen expertsystemen. Meestal zijn dat relatief simpele regelgebaseerde systemen zoals geautomatiseerde waarschuwingen als er een gevaarlijke interactie dreigt tussen twee voorgeschreven medicijnen of als er een risico is op een allergie of ernstige bijwerking of als een laboratoriumonderzoek voor een patiënt geïndiceerd is.^{12,13} Er zijn expertsystemen die de juiste dosering van een medicijn berekenen en ook worden expertsystemen gebruikt om de kans dat een behandeling effect heeft te schatten.⁴

In deze voorbeelden bieden de expertsystemen gerichte oplossingen voor specifieke taken of onderdelen van het zorgproces. Dit worden ook wel de 'smalle' toepassingen van kunstmatige intelligentie genoemd.¹⁴ Bij smalle toepassingen is de technologie slechts in een heel specifieke context bruikbaar, in tegenstelling tot de veel complexere (en futuristische) 'brede' toepassingen.¹⁵ Regelgebaseerde systemen gelden over het algemeen als smalle toepassingen, terwijl zelflerende systemen zowel een smalle als een brede toepassing kunnen hebben. De echt brede toepassingen (de 'digitale dokters' zoals Watson for oncology) zijn nog niet voldoende uitontwikkeld en worden nog niet in de praktijk gebruikt.

2.2 Smalle toepassingen: radiologie en imaging

Digitale afbeeldingen van het (zieke) lichaam zijn een essentieel onderdeel van de moderne geneeskunde. In de pathologie, hematologie, dermatologie, oogheelkunde, gastro-enterologie en cardiologie wordt veel gebruikgemaakt van afbeeldingen als hulpmiddel bij het stellen van een diagnose of prognose.¹⁶ Afbeeldingen van het lichaam zijn eigenlijk een visuele weergave van data. Die data kunnen ingevoerd worden in een softwaresysteem dat met behulp van algoritmes patronen en afwijkingen kan blootleggen.^{13,17} Ontwikkelaars van medische expertsystemen zien zo mogelijkheden om de beoordeling van afbeeldingen te automatiseren of te verbeteren. Dit gebeurt bijvoorbeeld al bij mammogrammen.

Ook bij het beoordelen van thoraxscans kunnen expertsystemen ingezet worden. Artsen kunnen scans van de borst op drie manieren interpreteren: 'normaal', 'atelectase' (een verlies van longvolume) of 'effusie' (vocht in de borstholte), maar met een expertsysteem wordt een fijngevoeliger beoordeling mogelijk. Een arts beoordeelt de scan met het blote oog, maar het systeem gebruikt rekenkracht om op basis van algoritmes de fijnmazigheid van de pixels in de scan te interpreteren. De hoop is dat deze geavanceerdere analyse van een afbeelding uiteindelijk resulteert in meer betekenisvolle klinische voorspellingen en aanbevelingen.¹³

Een andere mogelijke toepassing is het beoordelen van weefselpreparaten. Uit een recent onderzoek bleek dat de voorspellingen van een expertsysteem accurater waren dan die van pathologen.¹⁸ Daar moet wel bij worden aangetekend dat het ging om een select onderzoek (geen brede steekproef) naar een specifiek type kanker (niet-kleincellige longkanker). Voordat een expertsysteem betrouwbaar in de zorgpraktijk kan worden ingezet zal er meer wetenschappelijke kennis beschikbaar moeten zijn. Het systeem zal bijvoorbeeld moeten bewijzen accuraat te zijn bij verschillende patiënten.

Opticiens zouden ook baat kunnen hebben bij het inzetten van een expertsysteem. In het Britse medische tijdschrift *BMJ* werd onlangs geopperd dat Google's Deepmind problemen rond de beoordeling van oogscans in Engeland kan helpen oplossen. In de afgelopen jaren zijn daar veel opticiens overgestapt op *optical coherence tomography*, een nieuwe scantechniek om de oogziekte maculadegeneratie op te sporen. De opticiens bleken echter onvoldoende getraind om de beelden goed te kunnen beoordelen, met als gevolg dat ze heel veel patiënten doorverwezen naar het ziekenhuis. Britse oogartsen kregen daardoor veel foutpositieve gevallen doorgestuurd. Het eerst beoordelen van de beelden met DeepMind-software zou ervoor kunnen zorgen dat er minder patiënten onterecht worden doorverwezen naar meer gespecialiseerde zorg.¹⁹ Het voordeel van een dergelijke inpassing van een expertsysteem is dat het systeem slechts gebruikt wordt om te bepalen of iemand wel of niet doorverwezen moet worden, enkele foutpositieve uitslagen leiden dan niet direct tot grote problemen. Daar staat tegenover dat foutnegatieve uitslagen echt zo veel mogelijk moeten worden voorkomen. Die zouden ertoe kunnen leiden dat de opticien op basis van de analyse van het expertsysteem een patiënt ten onrechte niet doorverwijst naar de oogarts.

Ontwikkelaars van expertsystemen proberen ondersteuning te bieden op arbeidsintensieve onderdelen van het werk van de arts. Het werk van artsen zal daardoor veranderen. Sommigen verwachten bijvoorbeeld dat de radioloog door deze ontwikkelingen een informatiespecialist wordt, deskundig in het gebruik van software en data.¹⁷ Dankzij de ondersteuning van zelflerende expertsystemen kunnen radiologen mogelijk meer taken in het zorgproces op zich nemen.²⁰ Een ander mogelijk scenario is dat expertsystemen eerst hun ingang zullen vinden in ziekenhuizen waar om verschillende redenen minder radiologen aanwezig zijn. Zo heeft IBM geopperd dat in de toekomst juist kleine ziekenhuizen expertsystemen bij de beoordeling van scans zullen inzetten omdat daar niet altijd de juiste specialistische expertise aanwezig is.³ Zo bezien is het ook niet ondenkbaar dat expertsystemen hun weg in ontwikkelingslanden zullen vinden. Een expertstelsysteem kan daar in principe de kwaliteit van zorg verbeteren zonder dat het noodzakelijk is om in elk ziekenhuis (dure) hoogopgeleide radiologen in dienst te nemen.

2.3 Brede toepassingen: Watson for oncology

Een geavanceerd systeem als IBM's Watson for oncology is een brede vorm van kunstmatige intelligentie omdat het systeem veel meer doet dan assisteren bij een deelaspect van het klinisch proces. Watson draagt de belofte in zich om als een 'digitale dokter' voor een grote verscheidenheid aan klinische casussen tot behandelopties te komen. Gebruikmakend van machine-learning-technologie kan Watson in theorie klinische, genetische en andere persoonlijke gezondheidsdata van een patiënt en richtlijnen en medische literatuur gebruiken om tot gepersonaliseerde, evidence-based behandelvoorstellen te komen. Het systeem geeft de arts ook een indicatie van de bewijsvoering voor de aanbevelingen.²¹

Watson for oncology kent verschillende versies omdat het systeem voor elke soort kanker afzonderlijk 'getraind' moet worden. De training houdt in dat menselijke experts voorbeelden van klinische casussen invoeren, inclusief de meest geschikte behandelopties per casus. Het systeem wordt nu getraind voor bijvoorbeeld longkanker en darmkanker, maar in principe zou het systeem op elk ziektegebied een 'expert' kunnen worden. IBM lijkt het systeem nu vooral te willen inzetten voor de zogenaamde multidisciplinaire overleggen: de besprekingen van complexe kankerpatiënten door verschillende specialisten.²² Voor zover bekend wordt het systeem nog nergens echt toegepast in de patiëntenzorg, al wekt IBM een andere suggestie op de website. Op PubMed is slechts één artikel te vinden over de effectiviteit van Watson for oncology. Dat retrospectieve cohortonderzoek is gesponsord door IBM en biedt geen uitsluitend over het nut en de effectiviteit van het systeem in de praktijk.²³

Deelnemers aan de Health Deal beslissondersteuning wijzen erop dat Watson for oncology voor de Nederlandse context aangepast moet worden, omdat het systeem gebaseerd is op Amerikaanse richtlijnen voor zorg. IBM heeft Nederlandse ziekenhuizen gepolst of zij interesse hebben in het systeem, maar dat heeft voor zover bekend nog niet geleid tot experimenten of toepassingen. Sommige deelnemers aan de Health Deal zien wel mogelijkheden voor een bescheiden toepassing van Watson als triage-

instrument voor de multidisciplinaire overleggen. Het systeem zou dan gebruikt worden om relatief simpele patiënten te scheiden van complexere gevallen. Met die informatie kunnen de overleggen, waar veel dure specialisten voor aanschuiven, efficiënter georganiseerd worden. Anderen denken echter dat interactie tussen de specialisten juist nodig is om erachter te komen hoe simpel of complex een casus is. Hoewel IBM zich duidelijk richt op gebruik door artsen en ziekenhuizen is het ook mogelijk dat het systeem in de toekomst gebruikt wordt door patiënten. Die worden immers ook met steeds meer (wetenschappelijke) informatie geconfronteerd en de vraag wat die informatie voor hen betekent. Watson kan helpen door bijvoorbeeld een second opinion te bieden die gebaseerd is op alle relevante persoonlijke gegevens en medische inzichten.

2.4 Het effect van verwachtingen

Kunstmatige intelligentie heeft de laatste jaren veel aandacht gekregen in de media en van bedrijven.²⁴ De recente ervaring van kunstmatige intelligentie wordt door sommigen vergeleken met de eerste industriële revolutie, die – net zoals nu kan gebeuren – veel mensenwerk overbodig heeft gemaakt.²⁵ Dit geloof wordt gestaafd door investeringen: in 2017 werd wereldwijd 12 miljard dollar aan durfkapitaal geïnvesteerd in kunstmatige intelligentie.²⁶ Bijna elke industrie die functioneert met behulp van data, zoals genetische informatie of afbeeldingen, zal gebruik willen maken van kunstmatige intelligentie, zo tekent *The Economist* op bij monde van Richard Socher, oprichter van de startup MetaMind.²⁵ De Europese commissie heeft kunstmatige intelligentie benoemd als een speerpunt van haar economisch beleid omdat zij voorziet dat de technologie oplossingen kan aandragen voor lastige maatschappelijke uitdagingen, waaronder de bestrijding van ziektes.²⁷ Ook rond toepassingen in de gezondheidszorg, zoals Watson for oncology, circuleren grootse beloftes. De medische expertsystemen van de toekomst worden in de markt gezet als ‘digitale dokters’, die niet beperkt worden door een inferieur geheugen en een behoefte aan slaap zoals de mens.

Het is nuttig om stil te staan bij deze grootse verwachtingen omdat uit onderzoek is gebleken dat verwachtingen rond nieuwe technologieën niet neutraal zijn maar een effect hebben op de ontwikkeling ervan.²⁸ Ze brengen betrokkenen (investeerders, beleidsmakers, gebruikers) bij elkaar en zorgen voor een gedeelde agenda.²⁹ Ze functioneren daarmee als gidsende kracht en creëren momentum. Vooral in de vroege ontwikkelfase van een technologie spelen verwachtingen een belangrijke rol:

Here it is likely that roles will be ambiguous, lacking form or agreement; regulatory aspects like those of standards and quality control are unlikely to have been developed (...). It is in these early moments of uncertainty that shared expectations increase the possibilities of success by enrolling a wider range of stakeholders. The problem of course is that, because expectations are at their most intense during the early stages of a technology, the vision is ultimately very likely to differ from future reality.²⁹

Watson for oncology is een voorbeeld van een technologie die in de ontwikkelfase veel aandacht heeft gekregen. Sommige deelnemers van de Health Deal vonden dat de

inspanningen om expertsystemen succesvol te implementeren te zeer gericht waren op Watson for oncology. Ze wijzen er onder meer op dat Watson nog (lang) niet klaar is voor toepassing in (Nederlandse) ziekenhuizen omdat er nog onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing is voor de veiligheid en effectiviteit van het systeem. Een in 2017 geplande pilot binnen de Health Deal om de meerwaarde van Watson voor beslisondersteuning in een zorgproces te testen is niet doorgegaan. In dit verband is het interessant te wijzen op uitspraken van de vice directeur van het bekende consultancy bedrijf Gartner. Hij stelt dat bedrijven vaak onrealistische beloftes doen over de ‘brede’ toepassingen van kunstmatige intelligentie (*artificial intelligence – AI*):

Although using AI correctly will result in a big digital business payoff, the promise (and pitfalls) of general AI where systems magically perform any intellectual task that a human can do and dynamically learn much as humans do is speculative at best. Narrow AI, consisting of highly scoped machine-learning solutions that target a specific task (such as understanding language or driving a vehicle in a controlled environment) with algorithms chosen that are optimized for that task, is where the action is today. “Enterprises should (...) leave general AI to the researchers and science fiction writers,” says [vice-president Gartner] Cearley.¹⁴

Wat betekent dit voor de ontwikkeling van en discussie over medische expertsystemen? Ten eerste is het mogelijk dat de grootse verwachtingen rond geavanceerde Watson-achtige systemen het zicht hebben ontnomen op de regelgebaseerde en andere minder ‘spannende’ expertsystemen. Deze systemen, gericht op ‘smalle’ toepassingen, bieden echter evengoed mooie kansen voor de zorg. Bovendien kunnen ze over het algemeen sneller geïmplementeerd worden dan de ‘brede’ systemen.

Ten tweede doen ontwikkelaars, beleidsmakers en potentiële gebruikers er goed aan de eerste resultaten van expertsystemen kritisch onder de loep te nemen. In het licht van de hooggespannen verwachtingen kan er gemakkelijk te veel betekenis aan gehecht worden, terwijl kunstmatige intelligentie de gezondheidszorg tot dusver niet heeft gebracht wat ervan verwacht werd, zoals Beam e.a. opmerken in het medische tijdschrift JAMA: “Given that artificial intelligence has a 50-year history of promising to revolutionize medicine and failing to do so, it is important to avoid overinterpreting these new results.”³⁰

In de discussie over expertsystemen is het nuttig om de vraag te stellen of de gecreëerde verwachtingen relevant zijn voor de zorg, en of ze überhaupt nastrevenswaardig zijn. Om een voorbeeld te noemen: beloftes rond systemen als Watson en DeepMind rusten opmerkelijk vaak op de vergelijking met het spelen van een spel. Watson slaagde erin het spel Jeopardy te winnen, DeepMind wist het spel Go te winnen.^{3,31,32} Ook in de medische literatuur wordt soms gewezen op de spelprestaties van expertsystemen.^{b,33-35} De suggestie is dat systemen ‘slimmer’ zijn geworden dan mensen – de menselijke spelers zijn immers verslagen – en dat expertsystemen dus ook het werk van mensen kunnen overtreffen. Maar of en hoe spelprestaties precies relevant zijn voor het complexe mensenwerk in de zorg, blijft veelal onderbelicht.²⁴



3 Ethische vraagstukken

Medische expertsystemen worden steeds geavanceerder en beloven bij te dragen aan betere zorg. De mogelijke implementatie van expertsystemen in de zorg vergt echter ethische reflectie. Het gebruik van expertsystemen kan namelijk op gespannen voet staan met, of vragen oproepen over:

- het belang van transparantie over de totstandkoming van een diagnose of behandelvoorstel;
- de professionele verantwoordelijkheid van artsen;
- de autonomie van de patiënt en de gezamenlijke besluitvorming;
- de wet- en regelgeving die bedoeld is privacy van patiënten te beschermen.

3.1 Transparantie over totstandkoming behandelvoorstel

De technologie die ten grondslag ligt aan expertsystemen wordt steeds geavanceerder. Hoe geavanceerder het systeem, hoe meer de werking en redeneerwijzen een black box zijn.^{20,36} Dit geldt met name voor zelflerende systemen die gebruik maken van een complex netwerk van statistische modellen om autonoom relevante informatie te selecteren en evalueren. Dat roept de vraag op in hoeverre gebruikers nog inzicht hebben in de wijze waarop zo'n systeem tot een diagnose of behandelvoorstel komt. Transparantie is vooral belangrijk om te kunnen beoordelen of een behandelvoorstel van een expertstelsysteem medisch en ethisch te verdedigen is, of het wel leidt tot de beste zorg voor de individuele patiënt.^c Als een patiënt en zijn arts geen inzicht hebben in de 'redenering' van een expertstelsysteem wordt het moeilijk om bewust en weloverwogen af te wijken van een behandelvoorstel.

De selectie van de trainingsdata van expertsystemen kan voor een vertekening zorgen (selectiebias). Dat betekent dat een expertstelsysteem tot een voorstel kan komen op basis van data die wellicht helemaal niet representatief zijn voor de patiënt in kwestie. Hetzelfde geldt voor de selectie van de medische experts die het systeem trainen. Van Watson for oncology is bekend dat het systeem getraind wordt met zorgdata uit de praktijk van het gespecialiseerde Memorial Sloan-Kettering Cancer Centre in New York. Die data zouden wel eens minder representatief kunnen zijn voor andere (minder complexe) patiënten, buiten de context van dat gespecialiseerde ziekenhuis.

Zeker bij gegevens die niet uit randomised controlled trials verkregen worden, kan vertekening niet worden uitgesloten. Dat probleem speelt met name voor zelflerende systemen, omdat bij die systemen niet duidelijk is welke gegevens zijn gebruikt.^d Zelflerende systemen kunnen weliswaar 'grote hoeveelheden data' verwerken maar daarvoor moeten ontwikkelaars wel toegang hebben tot die data, en die toegang is natuurlijk nooit volledig. En zelfs als dat wel zo is, wie bepaalt welke gegevens wel en niet beschikbaar worden gesteld voor het systeem?

Vertekening kan ontstaan bij de selectie van data, maar het kan ook gebeuren dat de vertekening al aanwezig is in het beschikbare onderzoek en onbedoeld wordt gereproduceerd in een expertsysteem. In sommige medische onderzoeken blijven bepaalde patiëntengroepen of bepaalde behandelingen onderbelicht. Onderzoek naar palliatieve behandelingen is bijvoorbeeld schaars. Dat kan ervoor zorgen dat de adviezen van een expertsysteem meer op agressief behandelen gericht zijn. Uit een retrospectief cohortonderzoek onder borstkankerpatiënten in Bangalore (India) blijkt dat dit geen ondenkbaar scenario is. Gekeken werd naar de overeenkomsten tussen de behandelvoorstellen van Watson for oncology en die van het multidisciplinaire overleg. Daaruit bleek dat de overeenkomst tussen de adviezen van de artsen en het expertsysteem afnam naarmate de leeftijd van de patiënten hoger was. Dat zou er volgens de auteurs op kunnen duiden dat Watson voor de oudere groep patiënten 'agressievere' behandelingen voorstelt dan de artsen, die wellicht meer rekening houden met de draagkracht en wensen van patiënten. Data om deze hypothese te staven ontbreken overigens in het artikel.²³

Als er sprake is van vertekening in de data die worden opgenomen in het expertsysteem kan dat tot fouten leiden. Caruana e.a. noemen een interessant voorbeeld uit een onderzoek waarin met behulp van verschillende modellen het overlijdensrisico van patiënten met longontsteking werd bepaald.⁸ Doel van dat onderzoek was om op basis van oude patiëntendata te voorspellen welke nieuwe patiënten een laag of juist hoog risico lopen, zodat alleen de patiënten uit de hoog risicogroep worden opgenomen in het ziekenhuis. Met de zelflerende modellen, die lering trekken uit casuïstiek uit het verleden, kon heel accuraat worden voorspeld welke patiënten een laag of hoog risico lopen. Echter, een van de patronen die in de trainingsdata werd gevonden was dat patiënten met longontsteking met een verleden van astma een lager dan gemiddeld overlijdensrisico hebben, een contra-intuïtief gegeven. De verklaring die de onderzoekers vonden: patiënten met longontsteking en een verleden van astma werden meestal op de intensive care van het ziekenhuis opgenomen waar ze zulke goede zorg ontvingen dat het overlijdensrisico daalde. Het werd zelfs lager dan dat van de algemene populatie (patiënten met een longontsteking zonder astma). In werkelijkheid hebben astmatici met een longontsteking die niet worden opgenomen een hoger overlijdensrisico dan patiënten met een longontsteking zonder astma.⁸

Bij zelflerende systemen is het lastig dit soort fouten te ontdekken, omdat niet inzichtelijk is hoe en op basis van welke data het systeem tot een voorstel komt. De

vertekende informatie had ook in een regelgebaseerd systeem terecht kunnen zijn gekomen. Maar bij een regelgebaseerd systeem zijn de regels inzichtelijk, waardoor dergelijke onterechte of foute regels makkelijk herkend en gewijzigd kunnen worden.⁸

Kortom, gebrek aan transparantie maakt het moeilijk om te beoordelen of een advies van een expertstelsel het best mogelijke advies is voor een individuele patiënt. Geavanceerde zelflerende expertsystemen zijn dermate complex dat onbedoelde fouten en vertekening in het systeem verborgen blijven. Dat kan risico's voor de patiënt met zich meebrengen.

3.2 Professionele verantwoordelijkheid van artsen

In de medisch-sociologische literatuur zijn verscheidene publicaties verschenen die laten zien dat de introductie van innovatieve expertsystemen in de gezondheidszorg een dilemma oproept tussen potentiële voordelen en onvoorziene nadelen.^{37,38} Zo vonden Ash e.a. bewijs voor zogenaamde 'waarschuwingsmoeheid': gebruikers krijgen zo veel pop-ups op het scherm dat ze er na verloop van tijd geen aandacht meer aan schenken of blindelings op 'ok' klikken, met alle veiligheidsrisico's voor de patiënt van dien.³⁷ De auteurs noemen ook een voorbeeld van een ambivalent presterend expertstelsel dat de aanvragen voor röntgenfoto's automatiseert. Dat stelsel kan het gunstige effect hebben dat van minder patiënten ten onrechte geen röntgenfoto gemaakt wordt, maar het ongunstige effect dat veel meer onnodige röntgenfoto's gemaakt worden: "*we probably underestimated initially the gatekeeper function that the clerical staff [performed] questioning daily x ray orders (...) Once we automated, chest x-ray orders went on ad infinitum.*"³⁷

Uit het onderzoek van Ash e.a. (2004) blijkt ook dat het aanpassen van een stelsel aan de lokale context en behoeften in een ziekenhuis vaak lastig is.³⁷ Soms is een voorstel van een expertstelsel niet toepasbaar in een specifieke (zeldzame) context. In die gevallen is het belangrijk dat een arts het voorstel naast zich neer kan leggen. Sommige systemen verlangen in dat geval een uitleg van de arts. Artsen kunnen dat als ongewenste inmenging ervaren: "*the clinician may resent this intrusion on his or her time and may perceive that the system is questioning his judgment.*"³⁷

Ook uit een focusonderzoek onder huisartsen die gebruikmaakten van het expertstelsel NHGdoc blijkt dat sommige artsen vreesden dat de inspectie of een zorgverzekeraar zou navragen waarom een arts bepaalde waarschuwingen van het stelsel ter zijde heeft gelegd.³⁹ Een expertstelsel is echter niet bedoeld om de opvolging van richtlijnen door individuele artsen te controleren. Een arts die zich niet aan een richtlijn houdt, levert namelijk nog niet per se slechte zorg – er kunnen immers valide redenen zijn om een richtlijn niet op te volgen.⁴⁰ Die afweging is onderdeel van de professionele verantwoordelijkheid van de arts.

Het gebruik van expertsystemen kan op den duur ook leiden tot een afname van vaardigheden bij artsen, omdat een taak die ze voorheen zelf uitvoerden door systemen wordt overgenomen. Dat hoeft niet in alle gevallen erg te zijn. Als het gebruik van systemen leidt tot het grootste aantal succesvolle uitkomsten, is vertrouwen in die systemen misschien simpelweg terecht. Maar dan moet er wel overeenstemming zijn over wanneer een uitkomst succesvol is. En het is niet altijd gemakkelijk om vast te stellen wanneer een systeem beter presteert dan een arts.

Povyakalo e.a. onderzochten het effect van een expertstelsel dat radiologen helpt bij het detecteren van borstkanker.⁴¹ In dat onderzoek werden 180 mammogrammen beoordeeld door een expertstelsel en door 50 radiologen. Het expertstelsel tekende op de afbeelding aan waar zich mogelijk tumorcellen bevonden. De radiologen beoordeelden elke afbeelding twee keer: een keer met de aanwijzingen van het expertstelsel en een keer *zonder*. Hoewel uit de *overall* beoordeling geen significant effect van het gebruik van het expertstelsel bleek, zagen de onderzoekers wel een gunstig effect van het expertstelsel op de beoordeling van relatief simpele casussen. In die gevallen leidde gebruik van het systeem tot een hoger percentage terecht positieve uitslagen. Bij de beoordeling van moeilijke gevallen bleek het gebruik van het expertstelsel echter ongunstig uit te pakken: dan kwamen artsen met gebruik van het systeem juist tot minder terecht positieve uitslagen. De onderzoekers constateerden ook dat het gebruik van een expertstelsel gunstiger uitpakt voor de minder goed presterende radiologen, maar juist ongunstig voor de best presterende radiologen.⁴¹

Tsai e.a. stuiten op een vergelijkbaar effect van een expertstelsel bij de beoordeling van elektrocardiogrammen door 30 internisten in opleiding.⁴² Als het expertstelsel een cardiogram correct interpreteerde verhoogde dat de kans dat de internist die ondersteund werd door het expertstelsel het cardiogram ook correct interpreteerde. Als het systeem echter een fout maakte, verhoogde dat de kans dat de internist ook een verkeerde conclusie trok. 47,3% van de internisten trok in dat geval de verkeerde conclusies. Van de internisten die het systeem niet raadpleegden trok 23,8% een verkeerde conclusie.⁴²

Blijkbaar kunnen artsen door expertsystemen verleid worden te veel te vertrouwen op de signalen van het systeem. De auteurs ondermijnen daarmee *“the popular belief that physicians are good at incorporating good information while at the same time rejecting bad information in the realm of computer-interpreted elektrocardiograms.”*⁴²

Hieruit kan ten eerste worden geconcludeerd dat gebruik van medische expertsystemen zou kunnen resulteren in minder goede zorg voor de patiënt. Ten tweede volgt hieruit dat de klinische vaardigheden van de arts onontbeerlijk zijn, ook als medische expertsystemen worden ingezet. Natuurlijk is het ook mogelijk dat expertsystemen in de

toekomst aantoonbaar beter zullen presteren dan artsen op bepaalde taken en bij bepaalde patiënten. Het is in dat geval de professionele verantwoordelijkheid van de arts om te kiezen voor dat hulpmiddel voor die taak. De vraag is of niet kiezen voor een expertsysteem dan wel ethisch is.

3.3 Autonomie van patiënt en gezamenlijke besluitvorming

Met de komst van expertsystemen schuift er een nieuwe autoriteit aan tafel bij de patiënt en de arts. Expertsystemen kunnen nieuwe informatie aandragen en suggesties doen waar de patiënt en de arts misschien nog niet aan hadden gedacht. Wat is de (gewenste of juist problematische) invloed van expertsystemen op de gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt? Welke taken en onderwerpen zouden wel en welke juist niet aan expertsystemen kunnen worden overgelaten? En wie bepaalt dat? Deze fundamentele vragen komen nauwelijks expliciet aan bod in de wetenschappelijke literatuur over expertsystemen.

In de hedendaagse patiëntenzorg en het gezondheidsrecht speelt het principe van autonomie van de patiënt een cruciale rol. De patiënt moet de vrijheid hebben om zijn eigen keuzes te maken, aansluitend bij zijn individuele waarden, voorkeuren, noden en wensen. Dit wordt ook wel aangeduid met 'eigen regie'. Wat de juiste behandeling is voor een patiënt volgt niet alleen uit wetenschappelijk bewijs; de waarden, wensen en leefsituatie van de patiënt worden ook meegewogen. De arts zal de voor- en nadelen van verschillende behandelopties voor de individuele patiënt moeten toelichten, zodat die een goed geïnformeerde afweging kan maken. Een goede uitleg is bovendien belangrijk voor het vertrouwen van de patiënt. Het proces van gezamenlijke besluitvorming kan erg complex zijn, vooral rond het einde van het leven en bij behandelopties die van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven.⁴³

Als expertsystemen een grotere rol zullen spelen bij het identificeren van behandelopties dan rijst de vraag hoe ze zich zullen verhouden tot de afwegingen van de individuele patiënt, en zijn wens om de eigen regie te voeren. Vooralsnog zijn er geen systemen bekend die expliciet individuele voorkeuren kunnen meewegen in het redeneermechanisme. Daar komt bij dat in de redeneermechanismen van zelflerende expertsystemen normatieve keuzes zijn ingebouwd die niet inzichtelijk zijn. Het is daarom niet makkelijk te achterhalen welk doel het systeem voor ogen heeft, terwijl dat bij een gesprek over medische keuzes uiteraard wel van belang is.

In dit verband is een recente discussie over het bedrijf DeepMind Health interessant. Huisarts Paul Hodgkin riep het bedrijf op om inzicht te geven in de trainingsdata en algoritmes die ze gebruiken voor hun gezondheidsapps.^{e,36} Hij merkte op dat DeepMind er weliswaar in is geslaagd het spelletje Go te winnen, maar bij het winnen van een spel – hoe complex ook – is het uiteindelijke doel eenduidig en helder voor de speler(s). Als een expertsysteem in de zorg wordt ingezet is echter niet altijd duidelijk wat een haalbaar en nastrevenswaardig doel is; zo lang mogelijk leven, zo lang mogelijk mobiel

blijven, zo min mogelijk lijden? Als expertsystemen een rol gaan spelen in de gezamenlijke besluitvorming, is inzicht in de ingebouwde normatieve aspecten van de systemen onontbeerlijk.

Volgens sommigen is de komst van medische expertsystemen zoals Watson een signaal dat evidence-based medicine, en dan met name het onderdeel 'evidence', een zwaardere stem krijgt in besluitvormingsprocessen tussen arts en patiënt:

*Watson was designed specifically to overcome cognitive and time related limitations that humans suffer with respect to accessing, reading, understanding and incorporating evidence into their expert practice. (...) It is significant to recognize that from a normative perspective, evidence suggesting a Watson-like robot can perform better at certain well defined tasks than a human expert, is also evidence that delegating certain decision making authority to a Watson-like robot is a better way of doing evidence-based practice.*⁴⁵

Als besluitvorming wordt gedelegeerd aan expertsystemen zal dat er toe kunnen leiden dat er meer aandacht wordt besteed aan wetenschappelijk bewijs en meetbare parameters, ten koste van individuele voorkeuren en 'zachtere' elementen uit de klinische context, waaronder normatieve, psychologische, sociale en organisatorische aspecten. De ontwikkelaars van expertsystemen stellen echter dat een heldere presentatie van enkele wetenschappelijk onderbouwde behandelvoorstellen juist extra ruimte biedt voor een goed gesprek tussen arts en patiënt over de relevante waarden en normatieve keuzes.

Als de patiënt en de arts goed zijn toegerust om een expertstelsysteem te gebruiken, kan het zeker toegevoegde waarde hebben voor de gezamenlijke besluitvorming. Een expertstelsysteem kan bijvoorbeeld op basis van individuele gegevens van de patiënt berekenen wat de kans is op een goed herstel van chemotherapie of een operatie aan een tumor.⁴⁶ Als de patiënt en de arts inzicht hebben in de totstandkoming van een dergelijke prognose, en het nut en de beperking ervan begrijpen, dan kan het helpen bij de gezamenlijke besluitvorming over een eventuele behandeling. De autonomie van de patiënt blijft daarbij voorop staan. Het aantal en ook de kwaliteit van de voorspellende expertsystemen is de afgelopen jaren flink toegenomen, al is het vaak nog een uitdaging om te bepalen of de gebruikte predictiemodellen van toepassing zijn op een bepaalde patiënt.⁶

Als uit onderzoek zou blijken dat expertsystemen beter worden dan artsen in het maken van prognoses die voor een individuele patiënt waardevol zijn, dan rijst ook hier de vraag of het niet gebruiken van dat systeem ethisch verantwoord is.⁴⁷ Kunnen praktische en financiële overwegingen, of weerstand vanuit beroepsgroepen in dat geval nog doorslaggevend zijn?

3.4 Privacy en aansprakelijkheid

Het gebruik van medische expertsystemen vraagt ook om een ethische en juridische afweging tussen de bescherming van privacygevoelige gegevens van de patiënt (en het beroepsgeheim van de arts) en het belang van informatiedeling ten behoeve van veilige en goede zorg en onderzoek.⁴⁸ Zonder gegevens van patiënten kan een expertsysteem geen individuele diagnoses of behandelvoorstellen geven.⁴⁸ Een koppeling van expertsystemen aan gestandaardiseerde elektronische patiëntendossiers (EPD's) is daarom volgens velen onontbeerlijk.^{f,33} Het gebruik van informatie uit het EPD door een expertsysteem roept ook vragen op over de veiligheid van patiëntengegevens. Blijven de data in het EPD of worden ze uitgewisseld? Voor welke doeleinden worden de data ingezet? Met de inwerkingtreding van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) op 25 mei 2018 wordt het voor ontwikkelaars van expertsystemen nog belangrijker om te weten of en hoe persoonsgevoelige gegevens worden gebruikt. Een zorgaanbieder moet bijvoorbeeld kunnen aantonen dat de juiste maatregelen zijn genomen om persoonsgegevens van patiënten te beschermen. Dat houdt onder meer in dat niet méér persoonsgegevens verwerkt worden dan noodzakelijk is voor het doel van de verwerking.⁴⁹

Om te voorkomen dat gegevens van patiënten op straat komen te liggen, zullen ze voorafgaand aan een uitwisseling geanonimiseerd moeten worden met behulp van encryptie. De data worden dan ontdaan van informatie die tot een specifiek persoon herleidbaar is. Maar waterdicht is deze methode niet, omdat geanonimiseerde data van een patiënt in combinatie met een andere dataset soms toch weer tot een persoon herleid kunnen worden.⁹ Mede hierdoor deed de samenwerking van Google's DeepMind met het Moorfields oogziekenhuis in Engeland onlangs veel stof opwaaien. Kritische onderzoekers vonden dat onduidelijk was hoe de data uit het systeem afgescheiden bleven van andere data van Google waarmee personen geïdentificeerd kunnen worden.^{51,52}

Het gebruik van expertsystemen roept ook vragen op over aansprakelijkheid bij medische fouten als gevolg van onjuiste adviezen of een gebrek aan transparantie van een systeem. Welke taken in de complexe zorgpraktijk kunnen wel en welke niet overgelaten worden aan expertsystemen? Softwareontwikkelaars zullen benadrukken dat een expertsysteem slechts een hulpmiddel is voor de arts, en dat de arts de eindverantwoordelijkheid draagt voor medische besluiten en handelingen. Maar uit eerder besproken onderzoek blijkt dat expertsystemen een negatieve invloed kunnen hebben op de geleverde zorg, onder meer omdat artsen adviezen van een systeem ten onrechte kunnen overnemen. Als artsen en patiënten in de toekomst meer taken delegeren aan expertsystemen, en er meer 'automatisch' op vertrouwen, moeten de ontwikkelaars van expertsystemen dan niet ten minste deels verantwoordelijk gesteld kunnen worden voor fouten? Ook na introductie van een systeem zal het nodig blijven om periodiek te controleren of het systeem nog valide, betrouwbaar en volledig is. Hebben zorginstellingen voldoende expertise om te controleren op dataveiligheid en technische werkzaamheid van expertsystemen?



4 Lessen voor de verdere ontwikkeling

Door het verwerken van veel gegevens en kennisbronnen kunnen expertsystemen in potentie gepersonaliseerde adviezen geven, met betere zorg voor de patiënt als resultaat. Optimaal bijdragen aan betere zorg stelt ontwikkelaars van expertsystemen echter nog voor grote uitdagingen. Het gebruik van expertsystemen vraagt niet alleen om technologische en praktische oplossingen, het vergt ook reflectie op ethische vraagstukken:

- Hoe is vast te stellen of het expertsysteem het best mogelijke advies geeft voor een individuele patiënt als de werking van het systeem niet transparant is?
- Wat als systemen die zijn bedoeld om artsen beter te laten presteren juist een ongunstig effect hebben op de geleverde zorg?
- En aan de andere kant: als expertsystemen overduidelijk beter presteren dan artsen op bepaalde taken, is het dan ethisch verantwoord om ze niet te gebruiken?
- Wat voor bijdrage kunnen expertsystemen leveren aan de gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt?
- Weegt bescherming van privacygevoelige gegevens van de patiënt zwaarder dan het belang van informatiedeling ten behoeve van veilige en goede zorg?
- Als een arts een fout maakt als gevolg van een advies of een conclusie van een expertsysteem, wie is dan aansprakelijk?

Of expertsystemen in de praktijk al tot betere zorg leiden is onvoldoende duidelijk. In de meeste onderzoeken wordt niet gekeken naar het effect van expertsystemen op klinische uitkomstmaten, en ook niet naar de invloed op de gesprekken tussen arts en patiënt.^{39,53-55} Vooral de brede expertsystemen hebben hun beloftes in ieder geval nog niet waargemaakt. Uit de literatuur zijn wel lessen te trekken voor een verantwoorde verdere ontwikkeling van expertsystemen.

Rekening houden met belang van transparantie

Het gebrek aan transparantie over de werking van expertsystemen staat het vertrouwen in de voorstellen of conclusies van die systemen in de weg. Ontwikkelaars doen er daarom goed aan bij het ontwerp van expertsystemen rekening te houden met het

belang van transparantie, zodat artsen en toezichhouders inzicht hebben in de gebruikte kennis en data, de gehanteerde redeneermechanismen, en in de ingebouwde normatieve keuzen en mogelijke bias.

Testen in bredere settings

Uit evaluatieonderzoek blijkt dat expertsystemen vaak niet zo goed werken in andere settings dan de setting waar ze voor ontwikkeld zijn.⁴ Beoordeling op effectiviteit door de ontwikkelaar zelf geeft vaak een gunstiger beeld dan bij een onafhankelijke beoordelaar.⁵⁶ Sommigen pleiten er daarom voor om de modellen die ten grondslag liggen aan expertsystemen te testen op onafhankelijke datasets, door onafhankelijke onderzoekers. Dat betekent dat er ook getest moet worden op andere populaties van patiënten dan de populatie die is gebruikt om het expertstelsel te ontwikkelen.¹³

Expertstelsel beschouwen als onderdeel van een groter geheel

Een verklaring voor de tegenvallende resultaten van expertsystemen zou kunnen zijn dat ontwikkelaars en bestuurders een te simpel, misleidend beeld hebben van de complexe aard van het werk in de gezondheidszorg en de rol die expertsystemen daarin kunnen vervullen:

*There is quite a large mismatch between the implicit theories embedded in these computer systems and the real world of clinical work. Clinical work, especially in hospitals, is fundamentally interpretative, interruptive, multitasking, collaborative, distributed, opportunistic, and reactive.*⁵⁷

Het gevolg van deze mismatch is dat artsen expertsystemen als verstorend en inefficiënt kunnen ervaren.⁵⁸ Beter zou het zijn om een expertstelsel te beschouwen in relatie tot andere technologie, het werk en de ervaringen van artsen en patiënten en organisatorische routines; een expertstelsel is zo gezien een onderdeel van een sociotechnologisch systeem. Dat maakt inpassing van een expertstelsel in de complexe praktijk van ziekenhuizen een flinke opgave.⁵⁷ Het vergt wederzijdse aanpassing van de technologie en het werk van artsen en de routines in ziekenhuizen.

Dit betekent voor ontwikkelaars en artsen onder meer dat ze het gebruik van een nieuw expertstelsel moeten zien als een interventie die op effectiviteit onderzocht moet worden. Die effectiviteit gaat niet alleen om stand-alone performance van een systeem, maar ook om de negatieve en positieve gevolgen na introductie in de weerbarstige medische praktijk. De invloed van een expertstelsel op de gesprekken tussen arts en patiënt, hoort daar ook bij. Ontwikkelaars en artsen doen er daarom goed aan om ook te bedenken hoe een expertstelsel zich zou moeten verhouden tot de professionele verantwoordelijkheid van de arts en wat de relevante doelen en uitkomstmaten van zorg

zijn, ook vanuit het perspectief van de patiënt. Voor een soepele inpassing in de gezondheidszorg zou ook de betekenis van (nieuwe) juridische regelgeving voor het gebruik van medische expertsystemen een aandachtspunt moeten zijn voor beleidsmakers en ontwikkelaars.

Ontwikkel vaardigheden artsen parallel aan systemen

Om zinnig gebruik te maken van expertsystemen zijn vaardigheden nodig. Daar kan in voorlichting en opleidingen aandacht aan besteed worden. De vaardigheden zullen parallel aan de systemen ontwikkeld moeten worden. Gebruikers moeten daartoe reflecteren op de meerwaarde, beperkingen en ethische kwesties rond het gebruik van expertsystemen, bijvoorbeeld om te kunnen bepalen voor welke zorgvraagstukken ze goed de hulp kunnen inroepen van een expertsysteem, en bij welke niet.

Noten

- ^a In dit signalement wordt uitgegaan van expertsystemen die door zorgaanbieders (artsen, ziekenhuizen) worden gebruikt. Er zijn echter ook expertsystemen die behalve door artsen ook door patiënten online geraadpleegd kunnen worden. Zo zijn er expertsystemen waarmee het risico op een ziekte kan worden berekend, zie bijvoorbeeld www.prostaatwijzer.nl.
- ^b Dit past mooi in de rijke geschiedenis van computer-versus-mens competities, denk aan IBM's schaakcomputer Deep Blue die in 1997 Gary Kasparov versloeg.
- ^c Daarnaast is inzichtelijkheid (intelligibility) in expertsystemen ook voor de ontwikkelaars belangrijk, het is een vereiste om de software te kunnen begrijpen, valideren en aanpassen.⁸
- ^d Je zou kunnen zeggen dat een expertstelsysteem zo goed of slecht is als de gegevens die er in gaan: *garbage in, garbage out*.
- ^e Deepmind heeft overigens na kritiek in de media besloten om hun Streams app voorlopig zonder kunstmatige intelligentie te gebruiken en het bedrijf heeft toegezegd dat wetenschappelijke publicaties over de werking van de technologie zullen bijdragen aan de gewenste openheid.^{36,44}
- ^f Veel ziekenhuizen gebruiken nu hun eigen EPD's, waardoor expertsystemen voor ieder ziekenhuis aangepast moeten worden. Dat remt de innovatie omdat bedrijven geen grote afzetmarkt voor hun expertsystemen vinden. In Amerika is mede daarom The Health information technology for economic and clinical health act ingevoerd, een wet die de adoptie van meer gestandaardiseerde EPD's stimuleert en daarnaast ook regels voor veiligheid en privacy voorschrijft.⁴⁸
- ^g Zo wist hoogleraar Latanya Sweeney van het Data Privacy Lab van Harvard University 40% van de deelnemers aan een DNA study te identificeren door anonieme profielen te koppelen aan publieke bronnen, waaronder registraties van kiesgerechtigden.⁵⁰

Literatuur

- ¹ IBM. Solutions that empower us all. <http://www.ibm.com/watson/health/>. Geraadpleegd: 31 oktober 2016.
- ² Berner ES, La Lande TJ. Overview of Clinical Decision Support Systems. Overview of Clinical Decision Support Systems: 3-12. New York: 2007.
- ³ Castillo M. Next for Jeopardy! Winner: Dr. Watson, I presume? Time 2011.
- ⁴ Musen MA, Middleton B, Greenes RA. Clinical Decision-Support Systems. Biomedical informatics: 643-74. 2014.
- ⁵ IKNL. Oncoguide. <https://www.iknl.nl/oncologische-zorg/oncoguide>. Geraadpleegd: 30 maart 2018.
- ⁶ Steyerberg E. Kansen grijpen. Leiden: LUMC (oratie); 2018.
- ⁷ NRC Handelsblad. Februari M. Niet waar de robots bij zijn: 27-06-2017.
- ⁸ Caruana R, Lou Y, Gehrke J, Koch P, Sturm M, Elhadad N. Intelligent Models for HealthCare: Predicting Pneumonia Risk and Hospital 30-day Readmission. Proceeding 2015; 13: 1721-30.
- ⁹ Van der Mersch MF. Nieuwe E-health toepassingen, zijn de patentrechten aan innovatie toe? Preadvis Vereniging voor Gezondheidsrecht. Den Haag, 2018.
- ¹⁰ Vollebregt E. There's an app for that: CE-certificering van medische hulpmiddelen. Jurisprudentie geneesmiddelenrecht plus 2012: 19-31.
- ¹¹ Rijksoverheid. Health deal. De ontwikkeling van een ecosysteem voor Decision Support Systemen in de oncologie. <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/06/08/schippers-en-kamp-tekenen-brede-health-deal-voor-gerichte-beslissingen-in-de-kankerzorg>. Geraadpleegd: 12 februari 2018.
- ¹² Bright TJ, Wong A, Dhurjati R, Bristow E, Bastian L, Coeytaux RR, e.a. Effect of clinical decision-support systems: a systematic review. Ann Intern Med 2012; 157(1): 29-43.
- ¹³ Obermeyer Z, Emanuel EJ. Predicting the Future - Big Data, Machine

- Learning, and Clinical Medicine. *N Engl J Med* 2016; 375(13): 1216-9.
- 14 Panetta K. Gartner top 10 strategic technology trends for 2018: <https://www.gartner.com/smarterwithgartner/gartner-top-10-strategic-technology-trends-for-2018/>. Geraadpleegd: 15 februari 18.
 - 15 Ng A. What artificial intelligence can and can't do right now. *Harvard business review* 2016.
 - 16 Erickson E, Greenes R. Imaging systems in radiology. Editor: Shortliffe E and Cimino J. *Biomedical informatics*: 593-611. 2014.
 - 17 Jha S, Topol EJ. Adapting to Artificial Intelligence: Radiologists and Pathologists as Information Specialists. *JAMA* 2016; 316(22): 2353-4.
 - 18 Yu KH, Zhang C, Berry GJ, Altman RB, Re C, Rubin DL, et al. Predicting non-small cell lung cancer prognosis by fully automated microscopic pathology image features. *Nat Commun* 2016; 7: 12474.
 - 19 Armstrong S. The computer will assess you now. *BMJ* 2016; 355: i5680.
 - 20 Hosny A, Parmar C, Quackenbush J, Schwartz LH, Aerts H. Artificial intelligence in radiology. *Nat Rev Cancer* 2018.
 - 21 Brightingale. IBM Watson for Oncology. <https://brightingale.com/producten/watson-for-oncology/>. Geraadpleegd: 12 februari 2018.
 - 22 IBM. IBM Watson health. Bringing confident decision-making to oncology. <https://www.ibm.com/watson/health/oncology-and-genomics/oncology/>. Geraadpleegd: 22 maart 2019.
 - 23 Somashekhar SP, Sepulveda MJ, Puglielli S, Norden AD, Shortliffe EH, Rohit Kumar C, e.a. Watson for Oncology and breast cancer treatment recommendations: agreement with an expert multidisciplinary tumor board. *Ann Oncol* 2018; 29(2): 418-23.
 - 24 Wadhwa V. Don't believe the hype about AI in business. *VentureBeat*: <https://venturebeat.com/2018/03/17/dont-believe-the-hype-about-ai-in-business/>. Geraadpleegd: 29 maart 2018.
 - 25 The Economist. The return of the machinery question <https://www.economist.com/news/special-report/21700761-after-many-false-starts-artificial-intelligence-has-taken-will-it-cause-mass>. Geraadpleegd: 12 februari 2018.
 - 26 KPMG. Venture pulse Q4 2017. Global analysis of venture funding. <https://assets.kpmg.com/content/dam/kpmg/xx/pdf/2018/01/venture-pulse-report-q4-17.pdf>. Geraadpleegd: 29 maart 2018.
 - 27 European commission. Artificial intelligence. <https://ec.europa.eu/digital-gy>

- single-market/en/artificial-intelligence. Geraadpleegd: 22 maart 2018.
- ²⁸ van Lente H. Promising technology. The dynamics of expectations in technological developments: Universiteit Twente.
- ²⁹ Borup M, Brown N, Konrad K, Van Lente H. The sociology of expectations in science and technology. *Technology Analysis & Strategic Management* 2006; 18(3-4): 285-98.
- ³⁰ Beam AL, Kohane IS. Translating artificial intelligence into clinical care. *JAMA* 2016; 316(22): 2368-9.
- ³¹ Ferrucci D, Levas A, Bagchi S, Gondek D, T. Mueller E. Watson: Beyond Jeopardy! *Artificial intelligence*; 199-200. 2013.
- ³² Deepmind. The story of AlphaGo so far. <https://deepmind.com/research/alphago/>. Geraadpleegd: 29 maart 2018.
- ³³ Castaneda C, Nalley K, Mannion C, Bhattacharyya P, Blake P, Pecora A, e.a. Clinical decision support systems for improving diagnostic accuracy and achieving precision medicine. *J Clin Bioinforma* 2015; 5: 4.
- ³⁴ Miller DD, Brown EW. Artificial Intelligence in Medical Practice: The Question to the Answer? *Am J Med* 2018; 131(2): 129-33.
- ³⁵ Duerr-Specht M, Goebel R, Holzinger A. Medicine and Health Care as a Data Problem: Will Computers Become Better Medical Doctors? Editor: Holzinger A, Röcker C and Ziefle M. *Smart Health: Open Problems and Future Challenges*: 21-39. Cham: Springer International Publishing; 2015.
- ³⁶ BMJ blogs. Wicks P. Google's Deepmind health group invites patient participation: 2016. <http://blogs.bmj.com/bmj/2016/09/26/paul-wicks-googles-deepmind-health-group-invites-patient-participation/>. Geraadpleegd: 05 maart 2018.
- ³⁷ Ash JS, Berg M, Coiera E. Some unintended consequences of information technology in health care: the nature of patient care information system-related errors. *J Am Med Inform Assoc* 2004; 11(2): 104-12.
- ³⁸ Cabitza F, Rasoini R, Gensini GF. Unintended Consequences of Machine Learning in Medicine. *JAMA* 2017; 318(6): 517-8.
- ³⁹ Lugtenberg M, Weenink JW, van der Weijden T, Westert GP, Kool RB. Implementation of multiple-domain covering computerized decision support systems in primary care: a focus group study on perceived barriers. *BMC Med Inform Decis Mak* 2015; 15: 82.
- ⁴⁰ Arts DL, Abu-Hanna A, Medlock SK, van Weert HCPM. Effectiveness and usage of a decision support system to improve stroke prevention in general practice: A cluster randomized

- controlled trial. PLoS ONE 2017; 12(2): e0170974.
- 41 Povyakalo AA, Alberdi E, Strigini L, Ayton P. How to discriminate between computer-aided and computer-hindered decisions: a case study in mammography. *Med Decis Making* 2013; 33(1): 98-107.
- 42 Tsai TL, Fridsma DB, Gatti G. Computer decision support as a source of interpretation error: the case of electrocardiograms. *J Am Med Inform Assoc* 2003; 10(5): 478-83.
- 43 CEG. Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt. Reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming. Den Haag, 2014.
- 44 King D. Why doesn't Streams use AI? Deepmind: <https://deepmind.com/blog/streams-and-ai/>. Geraadpleegd: 8 maart 2018.
- 45 Millar J. Technological Moral Proxies and the Ethical Limits of Automating Decision-Making In Robotics and Artificial Intelligence. Kingston: 2015.
- 46 Van Lonkhuyzen L, Stokmans D. De computer berekent hoe ziek je wordt. *NRC Handelsblad*. 22 maart 2018. <https://www.nrc.nl/nieuws/2018/03/22/de-computer-berekent-hoe-ziek-je-wordt-a1596797>. Geraadpleegd: 29 maart 2018.
- 47 Oberije C, Nalbantov G, Dekker A, Boersma L, Borger J, Reymen B, e.a. A prospective study comparing the predictions of doctors versus models for treatment outcome of lung cancer patients: a step toward individualized care and shared decision making. *Radiother Oncol* 2014; 112(1): 37-43.
- 48 Goodman K, Cushman R, Miller R. Ethics in biomedical and health informatics: users, standards, and outcomes. Editor: Shortliffe E and Cimmino J. *Biomedical informatics: 329-53*. New York, NY: Springer.
- 49 Autoriteit persoonsgegevens. Zorgaanbieders en de AVG. <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-nieuwe-europese-privacywetgeving/zorgaanbieders-en-de-avg>. Geraadpleegd: 8 mei 2018.
- 50 Sweeney L, Abu A, Winn J. Identifying Participants in the Personal Genome Project by Name (A Re-identification Experiment). *Computers and society* 2013.
- 51 Powles J, Hodson H. Google DeepMind and healthcare in an age of algorithms. *Health Technol (Berl)* 2017; 7(4): 351-67.
- 52 De Fauw J, Keane P, Tomasev N, Visentin D, van den Driessche G, Johnson M, e.a. Automated analysis of retinal imaging using machine learning techniques for computer vision. *F1000Res* 2016; 5: 1573.
- 53 Garg AX, Adhikari NK, McDonald H, Rosas-Arellano MP, Devereaux PJ, Beyene J, et al. Effects of compute-

rized clinical decision support systems on practitioner performance and patient outcomes: a systematic review. *JAMA* 2005; 293(10): 1223-38.

- ⁵⁴ Moja L, Kwag KH, Lytras T, Bertizzolo L, Brandt L, Pecoraro V, et al. Effectiveness of computerized decision support systems linked to electronic health records: a systematic review and meta-analysis. *Am J Public Health* 2014; 104(12): e12-22.
- ⁵⁵ Kawamoto K, Houlihan CA, Balas EA, Lobach DF. Improving clinical practice using clinical decision support systems: a systematic review of trials to identify features critical to success. *BMJ* 2005; 330(7494): 765.
- ⁵⁶ Roshanov PS, Fernandes N, Wilczynski JM, Hemens BJ, You JJ, Handler SM, et al. Features of effective computerised clinical decision support systems: meta-regression of 162 randomised trials. *BMJ* 2013; 346: f657.
- ⁵⁷ Wears RL, Berg M. Computer technology and clinical work: still waiting for Godot. *JAMA* 2005; 293(10): 1261-3.
- ⁵⁸ Karsh B-T, Weinger MB, Abbott PA, Wears RL. Health information technology: fallacies and sober realities. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA* 2010; 17(6): 617-23.

Bijlage 1

CEG Presidium

- Prof. dr. P.L. Meurs, voorzitter Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
- Prof. dr. W.A. van Gool, voorzitter Gezondheidsraad
- Prof. dr. A.J. Pols, Socrates hoogleraar Sociale theorie, humanisme & materialiteit, Universiteit van Amsterdam
- Prof. dr. M.H.N Schermer, bijzonder hoogleraar Filosofie van de geneeskunde en de maakbaarheid van de mens, Erasmus MC, Rotterdam

Samenstelling CEG Commissie

De CEG Commissie is in 2015 geïnstalleerd voor de signaleringstaak van het CEG.

- Prof. dr. M.H.N Schermer, bijzonder hoogleraar Filosofie van de geneeskunde en de maakbaarheid van de mens, Erasmus MC, Rotterdam, voorzitter
- Prof. dr. A.J. Pols, Socrates hoogleraar Sociale theorie, humanisme & materialiteit, Universiteit van Amsterdam, vicevoorzitter
- Prof. dr. G. A. den Hartogh, bijzonder hoogleraar Medische ethiek, Universiteit Amsterdam
- Prof. mr. A.C. Hendriks, hoogleraar Gezondheidsrecht, Universiteit Leiden
- Prof. dr. C. Leget, hoogleraar Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek Utrecht
- P. Lips, huisarts en Mphil, Landelijke Huisartsen Vereniging
- Mr. A.W. Ouwehand, bestuurder van Beweging 3.0
- Dr. G.J.M.W. van Thiel, UD Medische Ethiek, UMC Utrecht
- Prof. dr. ir. P.P. Verbeek, hoogleraar Filosofie van Mens en Techniek en co-director van het DesignLab, Universiteit Twente
- Dr. A.A.E. Wagenaar, afdeling Orthopedagogiek, Universiteit Amsterdam

Bijlage 2

Verantwoording voorbereiding signalement

AUTEUR SIGNALEMENT

- L.M. Cornips, MPhil, stafmedewerker Gezondheidsraad/CEG
- J. Gouman, MSc, stagiair Gezondheidsraad/CEG Januari 2016 - mei 2016

Concept versies en vaststelling signalement

CEG COMMISSIE

Laatste concept signalement besproken: 10 april 2018

CEG PRESIDIUM

Laatste concept signalement voorgelegd aan het Presidium: 10 april 2018

Vastgesteld: 1 juni 2018

Bijlage 3

Publicaties CEG

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2018

- Digitale dokters. Een ethische verkenning van medische expertsystemen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2017

- Geslachtscellen uit het lab: Een ethische verkenning van in-vitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2016

- Leefstijlbeïnvloeding op de werkvloer
- Samen zorgen in de wijk
- Integriteit in zorgorganisaties: perspectieven van bestuurders

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2015

- Wensgeneeskunde

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2014

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt: Reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming
- Leefstijlbeïnvloeding: tussen betuttelen en verwaarlozen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2013

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering. Een overzicht van ethische argumenten

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2012

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Rechtvaardige selectie bij een pandemie
- De mens centraal? Ethische dilemma's bij gezondheidsbeleid met goede zorg voor dier en natuur

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2011

Gezondheidsraad

- Laaggeletterdheid te lijf (briefadvies)

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Genetische aanleg en registratie van etniciteit CEG, 2011 (briefadvies)

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2010

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand

Gezondheidsraad

- Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2009

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden
- Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie

Gezondheidsraad

- Wie betaalt, bepaalt? Over financiering en het ontwikkelen van medische kennis
- Zorg voor het ongeboren kind. Ethische en juridische aspecten van foetale therapie

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2008

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties
- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2007

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van *evidence* in het zorgbeleid
- Financiële stimulering van orgaandonatie

- Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2006

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2005

Gezondheidsraad

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener èn opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2004

Gezondheidsraad

- 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie
- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Intermezzo
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2003

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg

- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers
- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Gezondheidsraad

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten
- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

Achtergrondstudies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt: normatieve achtergrond, 2013
- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005
- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004

Verkenningen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006
- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004

Publieksversies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers, 2013 (geactualiseerde en geheel digitale versie)
- Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers, 2011
- Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie, 2008

Els Borst Lezingen

- 4^e Els Borst Lezing, uitgesproken door Trudy Dehue. Omwille van de feiten en de democratie
- 3^e Els Borst Lezing, uitgesproken door Bert Keizer. De mens achter de moleculen, 2015
- 2^e Els Borst Lezing, uitgesproken door prof. dr. Margo Trappenburg. Bescheiden professies. Over evidence based werken buiten de cure, 2014
- 1^e Els Borst Lezing, uitgesproken door prof. dr. Inez de Beaufort. Kleine ode aan onafhankelijkheid, 2013

Deze publicaties zijn te verkrijgen via info@ceg.nl en te downloaden via www.ceg.nl

Het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG) signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid die een plaats verdienen op de ethische beleidsagenda van de overheid.

De website www.ceg.nl geeft achtergrondinformatie, adressen en links.

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG)

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

Tel 070 - 340 50 60

E-mail info@ceg.nl

Internet www.ceg.nl

