

ETIK

i anvendelsen af
sundhedsdata og udvikling af
AI-beslutningsstøtte-værktøjer

- Et casestudie



ETIK

i anvendelsen af
sundhedsdata og udvikling af
AI-beslutningsstøtte-værktøjer

- Et casestudie



Baggrund	3
Etik i anvendelsen af sundhedsdata og udvikling af AI-beslutningsstøtteværktøjer	4
Fundament	6
Juridisk fundament	6
Seks perspektiver på etisk forsvarlig anvendelse af sundhedsdata og kunstig intelligens	8
Dialog med styregruppe og vurderingspanel i TVÆRSPOR	9
Filosoffens perspektiv	10
Dialogmøde med fagfolk, der arbejder med sundhedsdata	11
Etisk dialogredskab	12
Debat med studerende fra Københavns Universitet	15
Borgermøder i SundBy Horsens	16
Det videre arbejde	18
Reference	19

Baggrund

Partnerskabet bag dette arbejde består af Regionshospitalet Horsens, kommunerne i Horsens Klyngen (Horsens, Odder, Skanderborg og Hedensted Kommune), Enversion A/S, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland, repræsentanter fra Almen Praksis, Aarhus Universitet, Danish Life Science Cluster samt Innovationsfonden. Sammen har vi gennem en række projekter heriblandt TVÆRSPOR (se side 9) og CDSS (Clinical Decision Support System) (se side 14) samarbejdet om at skabe forskning og innovation til gavn for borgeren og klinikerne, baseret på danske sundhedsdata og kunstig intelligens. Vi har siden 2016 haft etik på dagsordenen med det formål at styrke vores etiske ansvarlighed og integritet. Gennem en række initiativer har vi således belyst etiske problemstillinger i anvendelsen af sundhedsdata fra forskellige vinkler ved at søge åbenhed og dialog på tværs af borgere, klinikere og kliniske ledere, forskere, dataspecialister, virksomheder og eksperter indenfor etik. Initiativerne er blevet initieret løbende, på baggrund af behov, udfordringer eller undren blandt partnerskabets aktører, hvor vi hele tiden har bygget ovenpå vores eksisterende viden og erfaringer.

Arbejdet med etik er foregået sideløbende med en samfundsmæssig udvikling, hvor en øget efterspørgsel på sundhedsydelse presser sundhedsvæsenet til at tænke innovativt, herunder også at se på mulighederne for at anvende kunstig intelligens til at udvikle løsninger til forebyggelse og risikoprofilering. Disse innovative strømninger har aktualiseret spørgsmålet om, hvordan vi som aktører på sundhedsområdet kan lykkes med at skabe udvikling, der er til gavn for den enkelte borger og kliniker, samtidig med at vi bevarer vores etiske ansvarlighed. Vi har identificeret to udfordringer, som har formet vores tilgang til arbejdet med etik:

- Den klassiske tilgang til etik udspringer fra filosofiske retninger, hvis ståsted og rationaler er forskellige og til tider modstridende, hvilket understreger, at etikken ikke kan hjælpe os med at finde et entydigt svar i en given situation.
- Etik bevæger sig ofte på et generisk plan, hvor grundlæggende og overordnede principper såsom transparens og respekten for privatliv fastslås. Det generiske niveau, kan gøre etikken udfordrende at arbejde med i konkrete situationer.

Udfordringerne har rejst spørgsmålet om, hvordan vi kan udvikle og bruge et anvendeligt arbejdsredskab til håndtering af etiske dilemmaer, som vi selv, vores interessenter og andre med lignende projekter kan orientere sig mod. Ved at fortælle om vores rejse gennem det etiske landskab vil vi give andre mulighed for at lade sig inspirere af vores arbejde og – ikke mindst – bygge oven på vores indsigter. Således kan vi løfte og aktualisere vores fælles forståelse af etikken i anvendelsen af sundhedsdata og kunstig intelligens til innovation i sundhedsvæsenet til gavn for borgere og klinikere.

Etik i anvendelsen af sundhedsdata og udvikling af AI-beslutningsstøtteværktøjer

ETIK I ANVENDELSEN AF SUNDHEDSDATA OG UDVIKLING AF AI-BESLUTNINGSSTØTTEVÆRKTØJER

Fagfolk

DIALOGHØDE MED FAGFOLK, DER ARBEJDER MED SUNDHEDSDATA OG AI

FILOSOFFENS PERSPEKTIV

Filosof Karin Christiansen fra VIA

- **Implementering**
Meningsfuld og handlingsorienteret anvendelse samt fokus på individualiserede behov og understøttelse af klinisk vurdering
- **Teknologiudvikling**
Samarbejde på tværs af professioner og risikovurdering af formålet kontra prædiktions sikkerhed sikrer transparens i udviklings faser

- **Ansvarlig udvikling**
Etiske overvejelser skal inddrages gennem hele udviklingsprocessen - både før, under og efter - så etikken bygges ind i produkterne

- **Tillid**
Vi skal sørge for, at samfundet oplever tillid til deling og brug af sundhedsdata. Der er blandt fagfolk variationer i, hvordan tilliden opnås

- **Projekter med almennyttige formål**
Projekter skaber legitimering gennem formål, der er almennyttige. Dette skal defineres ud fra et klart formuleret organisatorisk ståsted

Styregruppe & vurderingspanel

DIALOG MED STYREGRUPPE OG VURDERINGSPANEL I TVÆRSPEJ

- **Dilemmahåndtering**
Vi har brug for et redskab og en fælles proces til at håndtere etiske dilemmaer
- **Borgerinvolvering**
Det er vigtigt at give borgerne en stemme i debatten om sundhedsdata og kunstig intelligens, da det i sidste ende skal komme dem til gavn

- **Borgerne**
Fokus på formidling, borgernes valgfrihed, social ulighed, diskriminering og autonomi

- **De svage borgere**
Når vi snakker om sundhedsdata og kunstig intelligens, skal vi huske de svage borgere

FUNDAMENT

- **Baggrundsmateriale:**
Vores viden bygger på et fundament af:
 - Data i menneskets tjeneste: Anbefalinger fra Ekspertgruppen om Dataetik
 - Ethics Guidelines for Trustworthy AI: High-Level Expert Group on Artificial Intelligence
 - Strategi for Life Science
 - National strategi for kunstig intelligens

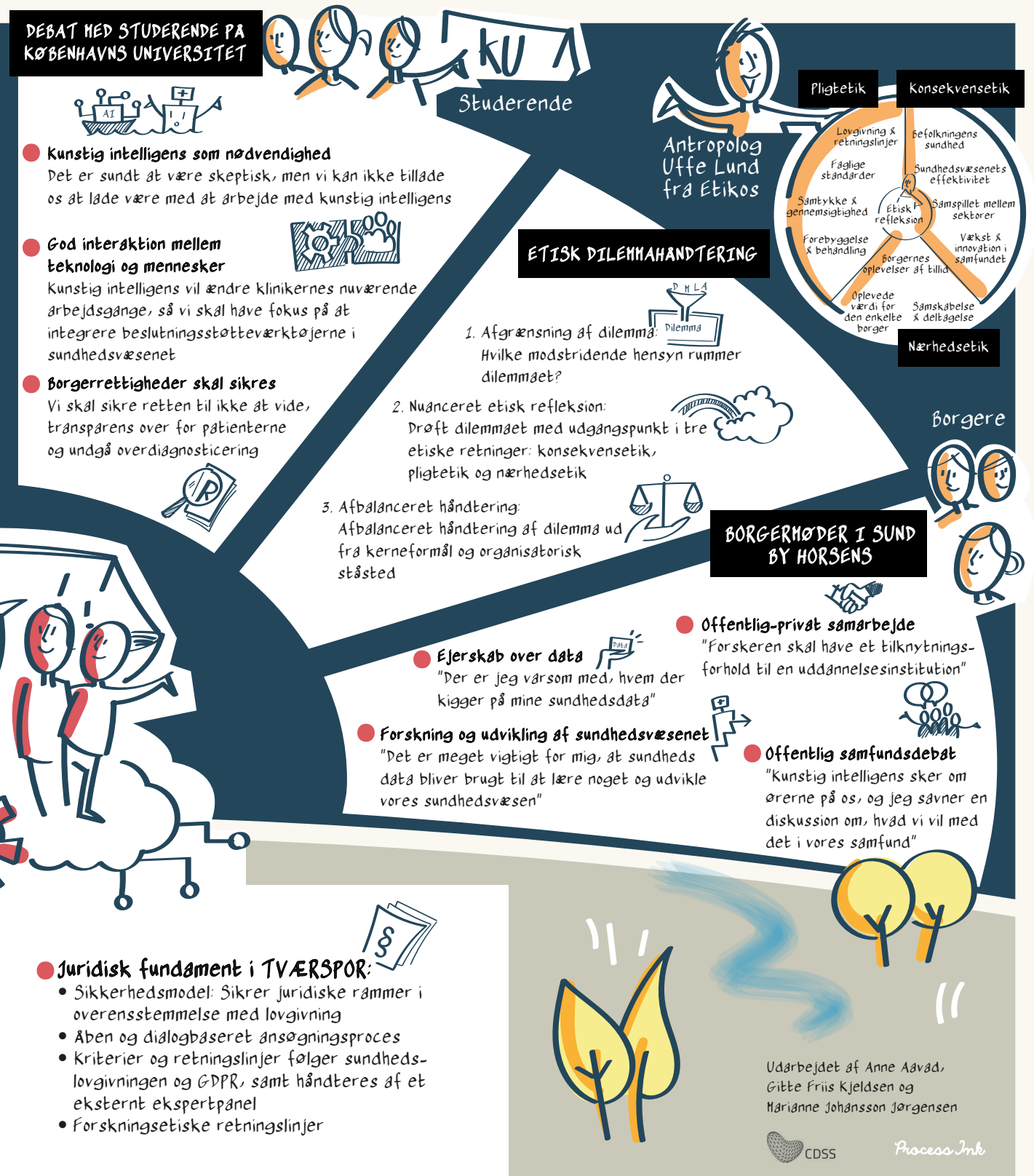
PARTNERE:

Regionshospitalet Horsens, Aarhus Universitets-hospital, Social og Psykiatri, Region Midtjylland, Horsens Kommune, Skanderborg Kommune, Odder Kommune, Hedensted Kommune, Almen praksis, Aarhus Universitet, Danish Life Science Cluster, Enversion A/S og Innovationsfonden



I det følgende præsenteres et overblik over vores indsigter fra arbejdet med etik. Vi står på et fundament af både nationale og internationale retningslinjer samt et juridisk fundament, som vores initiativer bygger ovenpå. Derudover præsenteres seks etiske initiativer, som afspejler en dialogbaseret tilgang, hvor en række forskellige interessenter løbende er blevet involveret.

Figur 1 er et samlet overblik over indsigterne fra de seks initiativer, som repræsenterer relevante interessenter i arbejdet med etik i anvendelse af sundhedsdata og udvikling af AI-beslutningsstøtteværktøjer.



Fundament

Vi har løbende holdt os opdateret på videnskabelig litteratur og rapporter om etik, sundhedsdata og kunstig intelligens. Det drejer sig hovedsageligt om litteratur fra nationale og internationale myndigheder, som er udformet i samarbejde med ekspertgrupper og fagpersonale [5, 6, 7, 8]. Dette baggrundsmateriale danner grundlag for vores initiativer, samtidig med at inputtet fra vores initiativer er blevet holdt op imod pointerne fra litteraturen.

Juridisk fundament

I løbet af processen har vi lært, at det kun er meningsfuldt at tale om etik, når det juridiske aspekt er på plads, samtidig med at der ofte forekommer overlap mellem jura og etik. Derfor ser vi jura som et fundament for at starte en dialog om den del af etikken, som ligger uden for juraens handlingsanvisende karakter.

Anvendelse af data fra TVÆRSPOR bygger på en sikkerhedsmodel, som sikrer, at de juridiske rammer omkring adgang til data er i overensstemmelse med Sundhedsloven og databeskyttelsesforordningen.



Hvad er kunstig intelligens?

Af Lars Vinther, Aarhus
Universitetshospital og Anders
Hammerich Riis, Enversion A/S.

Kunstig intelligens også kaldet Artificial Intelligence (AI) dækker over et computersystem med evne til at efterligne et menneskes kognitive funktioner. Ved kunstig intelligens anvender et computersystem matematik og logik til at lære nye oplysninger, mønstre og som resultat at anbefale beslutninger. Oftest trænes en AI-model til at forudsige et bestemt udfald baseret på en stor mængde data med eksempler på forklarende variable og tilhørende udfald.

Kunstig intelligens udgøres af en række forskellige discipliner og grene, blandt andet underkategorierne: Machine Learning (ML), Deep Learning (DL) og Explainable Artificial Intelligence (XAI).

Machine Learning

Når statistisk datamodel udarbejdes inden for ML, identificeres og konstrueres funktioner som koder for de basale forklarende variable, som man vil undersøge effekten af i AI-modellen. Efterfølgende begynder processen med at anvende en statistisk model til at hjælpe computeren med at lære sammenhænge mellem forklarende variable og udfaldet for derefter at kunne anbefale beslutninger i fremtiden. ML er interessant og væsentligt, når der udvikles datamodeller og algoritmer på sundhedsdata. ML anvender modeller og algoritmer til at identificere mønstre i data, og desto større mængde data og flere erfaringer algoritmen gør sig, desto bedre bliver den til at lære, analysere og prædiktere. Det er disse enestående egenskaber ved ML, som TVÆRSPOR ønsker at facilitere og aktualisere igennem sundhedsdata og således bidrage til et endnu bedre beslutningsstøtteværktøj til både klinikere og borgere.

Explainable Artificial Intelligence

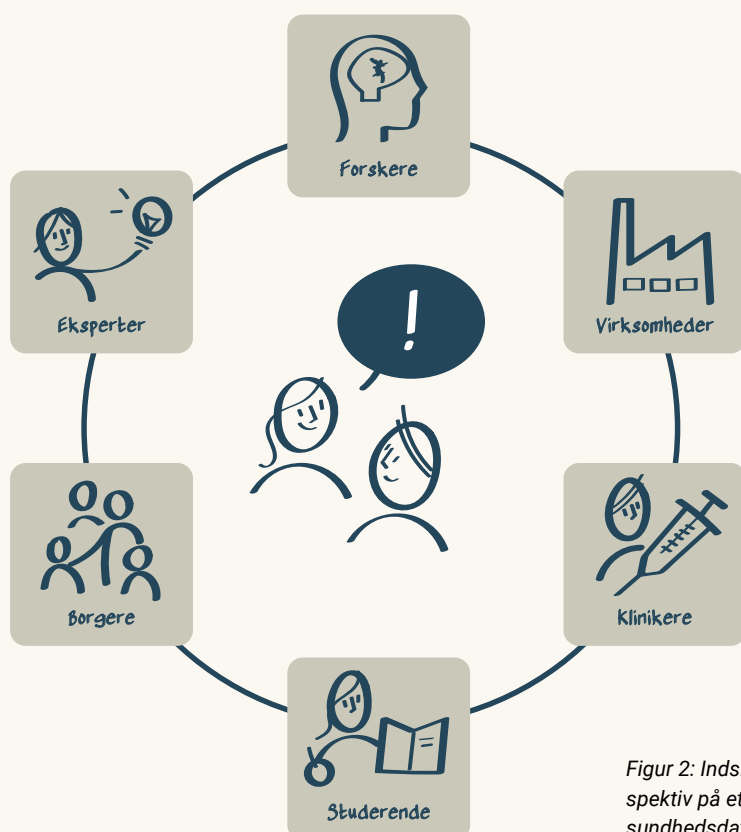
I takt med at kunstig intelligens og AI-løsninger vinder indpas, både globalt og i vores samfund, er der samtidigt et stigende fokus og efterspørgsel på, hvordan eller hvorfor en AI-model agerer som den gør, eller hvordan den når frem til sine resultater. Her kommer XAI ind i billedet, da XAI anvender metoder, der kan forklare AI-modellernes prædiktioner samt give indsigt i, hvordan datagrundlaget har indflydelse på modellen. XAI hjælper med at skabe transparens og tillid til de beslutninger en AI-model træffer. For eksempel vil XAI kunne forklare hvilke parametre, der er blevet prioriteret og/eller ligger til grund for en given anbefaling. Samtidig belyser XAI, hvordan algoritmen er blevet udviklet, kodet og hvilke beslutninger, der er blevet truffet da den blev udviklet og testet, både i forhold til de ubevidste og bevidste valg.

Deep Learning

Modsat ML, hvor man på forhånd koder de anvendte funktioner, så kan et deep learning-system selv konstruere de funktioner, der ligger til grund for de basale forklarende variable, sammen med indlæringen af deres effekt på udfaldet; typisk at anvende kunstige neurale netværk. Dette sker gennem en kombination af datainput, vægte (forbindelsen mellem de forskellige inputs) og bias, som således forsøger at efterligne den menneskelige hjerne. Denne læring eller læringsproces skabes ved menneskelig involvering i selve designprocessen af det detaljerede læringsnetværk. Her beslutter udviklerne størrelsen på netværket, samt hvor mange lag det skal have inden algoritmen tages i brug. DL kan forekomme ved at man på forhånd har defineret et ønsket resultat, men et resultat kan også ske uden direkte indflydelse fra menneskelig involvering. I begyndelsen vil et neuralt netværk meget sjældent bidrage med retvisende resultater. Det kræver tid, men mest af alt kræver det mange data, for at det neurale netværk kan genkende, klassificere og beskrive objekter i data. På den måde bliver det muligt for et digitalt system at lære, og selv træffe beslutninger uden i forvejen at kende strukturen på data.

Seks perspektiver på etisk forsvarlig anvendelse af sundhedsdata og kunstig intelligens

De følgende seks initiativer er blevet initieret i perioden fra 2018 til 2021, og har haft til formål at repræsentere forskellige interesser i arbejdet med etik, se figur 2. Det har bidraget med forskellige perspektiver og viden fra et 360 graders perspektiv på etisk forsvarlig anvendelse af sundhedsdata og kunstig intelligens.



Figur 2: Indsigter fra et 360 graders perspektiv på etisk forsvarlig anvendelse af sundhedsdata og kunstig intelligens.






Dialog med styregruppe og vurderingspanel i TVÆRSPOR

I TVÆRSPOR spiller etik en central rolle, når vurderingspanelet og styregruppen beslutter, om TVÆRSPOR kan danne datagrundlag for de respektive projekter. De juridiske retningslinjer for adgang til data er fundamentale, men i takt med udviklingen af nye teknologier eksempelvis kunstig intelligens opstår der situationer, hvor lovgivningen ikke er handlingsanvisende. I dette vakuum mellem nye teknologier og lovgivningen, som den er i dag, bliver etikken nødvendig. Derfor har vi løbende været i dialog med både styregruppen og vurderingspanelet om, hvilke dilemmaer vi møder i TVÆRSPOR. I denne dialog har styregruppen fremhævet borgerperspektivet, hvor borgerinvolvering og opmærksomhed på de svage borgere har været et gennemgående tema. Dette har efterfølgende ledt til, at vi i 2021 planlagde en række borgerinddragende dialogmøder med borgere i Horsens Kommune, som er beskrevet under Borgermøder i Sund-By Horsens. Derudover udtrykte vurderingspanelet i TVÆRSPOR et ønske om at få et praktisk værktøj, der kan hjælpe dem med at håndtere de etiske dilemmaer, der kan opstå i vurderingen af potentielle forskningsprojekter. Dette behov initierede udviklingen af et værktøj til etisk dilemmahåndtering, som er beskrevet under 'Etisk dialogredskab'.



DIALOG MED STYREGRUPPE OG VURDERINGSPANEL I TVÆRSPOR

- **Dilemmahåndtering** 
Vi har brug for et redskab og en fælles proces til at håndtere etiske dilemmaer
- **Borgerinvolvering** 
Det er vigtigt at give borgerne en stemme i debatten om sundhedsdata og kunstig intelligens, da det i sidste ende skal komme dem til gavn
- **De svage borgere** 
Når vi snakker om sundhedsdata og kunstig intelligens, skal vi huske de svage borgere

Figur 3: Indsigter fra dialog med styregruppe og vurderingspanel i TVÆRSPOR.

TVÆRSPOR

- Et tværsektorielt forskningsprojekt i patientens fodspor

TVÆRSPOR er et tværsektorielt forskningsprojekt med sundhedsdata fra alle borgere i Region Midtjylland [1]. TVÆRSPOR har til formål at forske i mere individualiserede forløb, bedre forebyggelse, samt udvikling og implementering af beslutningsstøttemodeller, der alt sammen skal gøre sundhedsvæsenet mere proaktivt. Klinikerne indsamler hver dag store mængder data, hvorfor ambitionen er at give klinikere viden og værktøjer, så både borgere og klinikere får gavn af de data, klinikerne løbende dokumenterer. Visionen er, at TVÆRSPOR skal være datagrundlag for forskning, der fremmer det tværsektorielle samarbejde i sundhedsvæsenet; nedbryder siloerne i sundhedssektoren; samt præger den nationale og internationale dagsorden for kunstig intelligens på sundhedsområdet [2].

Figur 4: Indsigter fra 'Filosoffens perspektiv' på etik i CDSS.



FILOSOFFENS PERSPEKTIV



● Teknologiuudvikling

Samarbejde på tværs af professioner og risikovurdering af formålet kontra prædictionens sikkerhed sikrer transparens i udviklingens faser

● Implementering

Meningsfuld og handlingsorienteret anvendelse samt fokus på individualiserede behov og understøttelse af klinisk vurdering



● Borgerne

Fokus på formidling, borgernes valgfrihed, social ulighed, diskriminering og autonomi



Filosoffens perspektiv

Interessen og behovet for at få mere viden om etik i TVÆRSPOR ledte i 2018 til et samarbejde med Forskningsleder ved Program for Sundheds teknologi, metodeudvikling og etik, Kåre Christiansen, VIA University College¹, som med et team af forskere fra VIA University College identificerede og definerede etiske spørgsmål og dilemmaer i forbindelse med CDSS (14). De initierede et eksplorativt interview hvor otte aktører med relation til CDSS blev interviewet med henblik på at belyse deres opfattelse af de etiske tematikker i CDSS. Forskningsresultaterne fremlagde i marts 2019 deres konklusioner i tre overordnede områder; teknologiuudvikling, implementering og borgerne.

Teknologiuudvikling

De fandt, at etisk forsvarlighed i udviklingen af teknologier sker gennem **transparens** blandt projektets interessenter i alle teknologiuudviklingens faser. Derudover er det vigtigt, at man i forbindelse med teknologiuudviklingen foretager en **risikovurdering**, hvor algoritmens formål opvejes imod dens prædiktive sikkerhed. Herved tydeliggøres en afvejning af, om prædictionens sikkerhed kan bære det, der er på spil for brugeren. I forbindelse med udviklingsfasen er det også vigtigt at **engagere forskellige fagligheder** for at sikre et anvendeligt produkt, samtidig med at datakvaliteten er afgørende for at skabe et sikkert produkt. Den etisk forsvarlige udvikling af teknologi sker således ved at skabe transparens gennem hele teknologiuudviklingen samt i teknologiens sikkerhed.

Implementering

Forskningsteamet fandt endvidere, at succesfuld implementering sker gennem **meningsfuld anvendelse**. Således skal teknologierne være handlingsorienterede og dermed ikke prædiktive tilstande, hvor der ikke er mulighed for at forebygge eller behandle disse tilstande. Derudover skal implementeringen understøtte **individualiserede løsninger**, hvor der tages højde for behov ved den enkelte patient. Endeligt skal implementeringen skabe rammerne for, at teknologierne støtter klinikerne i deres praksis, hvilket opnås gennem tillid og teknologiforståelse. Klinikerne skal derfor undervises i, hvordan teknologierne virker og selv bidrage til, hvordan de kan supplere eller erstatte eksisterende praksis omkring beslutningstagning vedrørende den enkelte patient.

Borgerne

Det er karakteristisk for de AI-beslutningsstøtteværktøjer, der er udviklet i vores projekter, at den primære målgruppe er klinikerne. Dog fandt forskningsteamet, at borgerne har en central rolle i forbindelse med teknologierne, da anvendelsen af teknologierne kan have betydning for eksempelvis behandlingsforløbet for den enkelte patient. Teknologierne bør have fokus på, at de ikke indskrænker **den enkeltes følelse af valgfrihed** og **selvbestemmelse**, samtidig med at **formidling til borgeren** er et vigtigt aspekt i anvendelsen af teknologi i patientforløb. Normative værdier som **social lighed**, **autonomi** og **undgå diskriminering** bør desuden imødekommes.

Dialogmøde med fagfolk, der arbejder med sundhedsdata

I processen med at udvikle et praktisk værktøj til håndtering af etiske dilemmaer ved anvendelse af sundhedsdata og kunstig intelligens har vi afholdt dialogmøder med repræsentanter fra både universiteter, hospitaler, kommuner, private virksomheder og NGO'er. Her diskuterede vi nogle af de etiske dilemmaer, som fagfolkene møder i deres arbejde med sundhedsdata og anvendelse af AI. Pointer, som gik på tværs af de præsenterede dilemmaer var:

Temaet omkring **ansvarlig udvikling af teknologier** var gennemgående i dialogerne. Her var alle deltagere enige om vigtigheden af at inddrage de etiske overvejelser gennem hele udviklingsprocessen, således at etikken bygges ind i produkterne. Deltagerne var enige om, at det etiske ansvar ikke stopper ved udviklingen af produktet, men også skal være gennemgående ved implementering og kvalitetsforbedring af produkterne. Dernæst handlede et centralt tema om **tillid**. Her blev det særligt diskuteret, at alle deltagende parter har en forpligtelse til at sørge for, at den generelle befolkning oplever tillid til deling og anvendelse af sundhedsdata. Fagfolkernes holdning til, hvordan man opnår tillid, varierede, men fælles for dem alle var, at det er en stor formidlingsopgave. Til sidst var parterne enige om, at etisk forsvarlige projekter skal have et **almennyttigt formål**, for at skabe legitimitet i samfundet. I dialogen om, hvad der kan betegnes som et almenyttigt formål, blev deltagerens **organisatoriske ståsted** brugt som ramme for, hvad der kan anses som alment nyttigt for den enkelte organisation. Det betyder, at en sygeplejerskes organisatoriske ståsted er anderledes end en administrativ leders organisatoriske ståsted, hvilket giver forskellige perspektiver på det samme etiske dilemma. Hvad der anses som værende almenyttigt inden for den enkelte organisation skal således defineres klart og følges fremadrettet. På den måde skabes der transparens omkring, hvad man anser som almenyttigt, hvilket er med til at skabe etisk forsvarlighed.



Figur 5: Indsigter fra fagfolk, der arbejder med sundhedsdata og kunstig intelligens

Etisk dialogredskab ...→

For at gøre etik mere anvendelsesorienteret initierede vi et samarbejde med Etikos, som er et konsulenthus, der rådgiver omkring håndtering af etiske dilemmaer². Etikos skulle hjælpe os med at udvikle et praktisk værktøj til håndtering af etiske dilemmaer i anvendelsen af sundhedsdata og kunstig intelligens.

Udviklingen af værktøjet var en kvalitativ proces, hvor vi sideløbende afholdt en række workshops, der skulle gøre os klogere på, hvordan fagfolk inden for sundhedsdata og AI møder etiske dilemmaer i deres arbejde. Dette skulle bevirke, at værktøjet blev målrettet behovene og rummede de aspekter, som er presserende i fagpersoners daglige arbejde.



Denne proces ledte til et dialogredskab til etisk dilemmahåndtering, der består af tre trin:

... → 1. Afgræsning af dilemma:

Når man møder et etisk dilemma i sit arbejde, består første trin af en afgræsning af dilemmaet. Et dilemma opstår, når en situation indeholder to eller flere modstridende hensyn, der umiddelbart er uforenelige. For at stille skarpt på dilemmaet opfordres man til at specificere, hvilke modstridende hensyn dilemmaet indeholder.

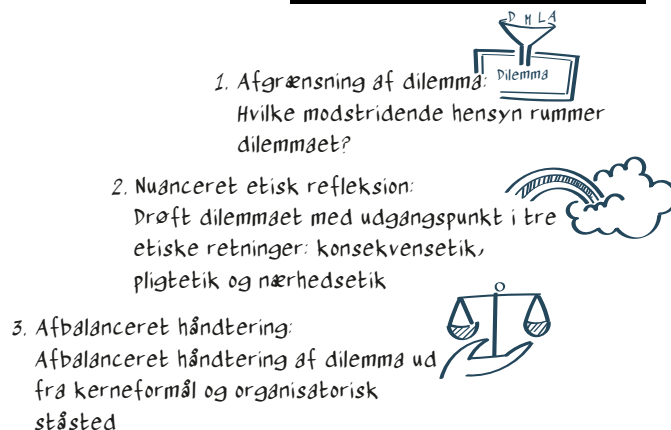
... → 2. Nuanceret etisk refleksion:

På baggrund af vores sideløbende dialog med fagfolk, udviklede vi et etik-hjul, som pointerer de forskellige hensyn, der gør sig gældende indenfor tre etiske retninger: pligtetikken, konsekvensetikken og nærhedsetikken. Pligtetikken er karakteriseret ved at fremme lovgivning, rettigheder og evidens. Konsekvensetikken er karakteriseret ved at fremme effekter og værdiskabelse såsom sundhed og tværfaglighed for den generelle befolkning. Nærhedsetikken er karakteriseret ved at fremme følelsen af nærhed gennem meningsfuldhed og tillid. Bidraget fra fagpersonerne hjalp os til at formulere en række forhold indenfor hver af de tre etiske retninger, som er aktuelle ved anvendelse af sundhedsdata og teknologiudvikling i sundhedsvæsenet. Disse forhold er illustreret i figur 7. De tre etiske retninger tillægger forskellige faktorer værdi og kan derfor danne grundlag for en nuanceret refleksion, der belyser forskellige vinkler af et dilemma. Andet trin i den etiske dilemmahåndtering hjælper således med at belyse det etiske dilemma nuanceret og giver et bedre beslutningsgrundlag, ved at skabe argumenter inden for de tre etiske retninger.

... → 3. Afbalanceret håndtering:

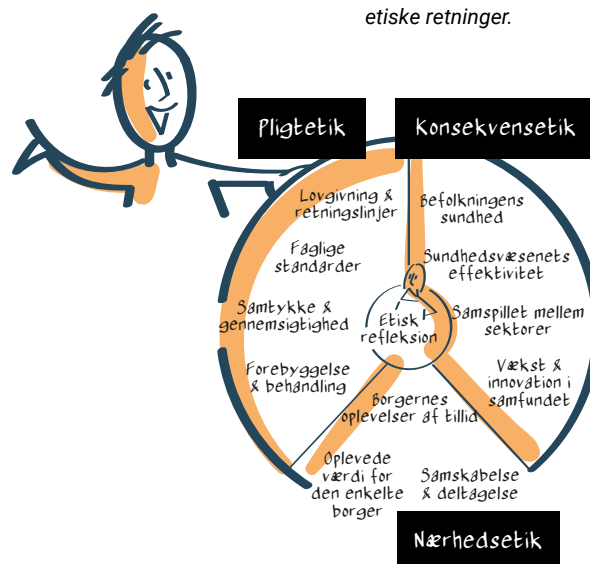
Det sidste trin i værktøjet handler om håndtering af dilemmaet. Her håndteres dilemmaet ved at nogle etiske argumenter fra trin 2 tillægges større værdi end andre. Dette gøres på baggrund af det enkelte projekts formål og organisatoriske ståsted. Håndteringen af et etisk dilemma må ikke overstige behovet for nuanceret refleksion, hvor man fra starten tillægger nogle etiske argumenter større værdi end andre. Den nuancerede etiske refleksion fordrer legitimitet, fordi beslutningstagerne herved overvejer alternative argumenter og er bevidste om, hvilke etiske principper, der er blevet valgt til fordel for andre. Netop denne proces er med til at skabe den transparens, som anses som vigtig i forhold til at skabe etisk forsvarelighed.

ETISK DILEMMAHÅNDTERING



Figur 6: Tre trin i det etiske dilemmahåndteringsværktøj.

Figur 7: Relevante etiske forhold ved anvendelse af sundhedsdata og kunstig intelligens inden for tre etiske retninger.



CDSS

– Clinical Decision Support System

CDSS er et forsknings- og innovationsprojekt i et samarbejde imellem Regionshospitalet Horsens, Enversion A/S, Danish Life Science Cluster, Horsens Kommune, Aarhus Universitet og Innovationsfonden. Projektet har til formål at udvikle, teste og validere kliniske beslutningsstøttesystemer i tæt samarbejde mellem offentlige og private parter. I projektet har man udviklet et AI-beslutningsstøtteværktøj, der skal fungere som et samarbejdsværktøj på tværs af sundhedsaktører og sektorer [3]. Det AI-baserede beslutningsstøtteværktøj er udviklet med data fra TVÆRSPOR. En del af projektet har til formål at afdække, hvordan man bedst anvender beslutningsstøttesystemet på tværs af sektorer, samt udvikler en forretningsmodel for kommercialisering af AI-beslutningsstøttesystemet. [4].





Debat med studerende fra Københavns Universitet

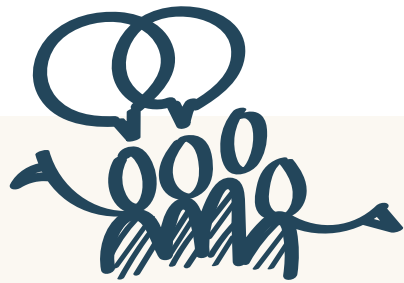
Formålet med dette initiativ var at formidle og videregive vores indsigter omkring etik i forbindelse med kunstig intelligens, samt facilitere en debat om emnet med studerende. Initiativet var en del af undervisningen på kurset "Medicinsk teknologisk innovation og samfund" på kandidatuddannelsen i Sundhed og Informatik på Københavns Universitet.

Karakteristisk for de studerendes bidrag var, at de så et stort potentiale i at bruge kunstig intelligens i sundhedsvæsenet. Dette kom til udtryk ved de studerendes opfattelse af, at tilstanden i sundhedsvæsenet kalder på innovation og nye arbejdsgange. En af de studerende udtalte: "Det er sundt at være skeptisk, men vi kan ikke tillade os at lade vær med at arbejde med kunstig intelligens". Skepsissen over for kunstig intelligens blev udtrykt som fornuftige opmærksomhedspunkter frem for barrierer, der står i vejen for værktøjernes potentiale. Derudover var gennemgående temaer i debatten, at vi skal **værne om retten til ikke at vide, sikre transparens over for borgerne og undgå overdiagnosticering**, hvilket sikrer borgernes rettigheder og autonomi. Endeligt handlede debatten om integrationen af AI-beslutningsstøtteværktøjerne i den kliniske praksis. Selvom værktøjerne skal fungere understøttende for sundhedspersonalet, debatterede de studerende, hvordan værktøjerne ville ændre arbejdsgange og påvirke interaktionen mellem teknologi og mennesker samt mennesker imellem. Her fremgik vigtigheden af, at AI-baserede beslutningsstøtteværktøjer er integreret i den kliniske praksis på en **meningsfuld måde**, hvor man skal have adfærdsmønstre blandt patienter og klinkere for øje. For at AI-baserede værktøjer fastholder funktionen som beslutningsunderstøttende kræver det, at klinikerne kontinuerligt stiller spørgsmålstejn ved værktøjernes vejledninger for at undgå, at teknologierne ender som automatiserede beslutninger.

DEBAT MED STUDERENDE PÅ KØBENHAVNS UNIVERSITET

- **Kunstig intelligens som nødvendighed**
Det er sundt at være skeptisk, men vi kan ikke tillade os at lade være med at arbejde med kunstig intelligens
- **God interaktion mellem teknologi og mennesker**
Kunstig intelligens vil ændre klinikernes nuværende arbejdsgange, så vi skal have fokus på at integrere beslutningsstøtteværktøjerne i sundhedsvæsenet
- **Borgerrettigheder skal sikres**
Vi skal sikre retten til ikke at vide, transparens over for patienterne og undgå overdiagnosticering

Figur 8: Indsigter fra studerende på Københavns Universitet.



Borgermøder i SundBy Horsens

Formålet med dette initiativ var at blive klogere på, hvad der er vigtig for den almene borger i anvendelsen af sundhedsdata og kunstig intelligens. Disse indsigter skulle gøre os i stand til at forstå borgernes perspektiv og dermed tilpasse os disse.

Initiativet bestod af to fokusgruppeinterview med 7-10 borgere i hver. Borgerne blev rekrutteret gennem SundBy Horsens³ og er således borgere, der på forskelligvis har kontakt med kommunen. Denne deltagersammensætning skabte en homogenitet blandt deltagerne, samtidig med at emnet blev nærværende for deltagerne, fordi de selv genererer sundhedsdata gennem deres kontakt med kommunen. I det følgende fremhæves en række centrale temaer fra fokusgruppeinterviewene samt citater fra borgere, som understøtter temaets pointer.

Ejerskab over data

Af borgermøderne fremgik det, at borgerne følte stort **ejerskab** over data om dem selv, selvom der er tale om register- og journaldata, hvor det ikke umiddelbart er muligt for borgerne at begrænse tilgængeligheden af data. En borger udtalte:

“Der er jeg varsom med, hvem der kigger på mine sundhedsdata”.

(Mand, 48 år)

Borgeren har en opfattelse af, at vedkommende kan vælge, hvem der ser udvalgte sundhedsdata, og føler også et ansvar for, hvem der har adgang til hans sundhedsdata.

Forskning og udvikling af sundhedsvæsenet

Borgerne var generelt enige om vigtigheden af, at data bliver brugt til **forskning og udvikling**:

“Det er meget vigtigt for mig, at sundhedsdata bliver brugt til at lære noget og udvikle vores sundhedsvæsen”.

(Mand, 48 år)

Som det fremgår her, var der en positiv indstilling til at dele egne data med projekter og initiativer, der har til formål at skabe viden, bedre forebyggelse og behandling samt udvikle nye løsninger til gavn for borgerne. Derudover var borgerne positive overfor, at deres data bliver brugt til forskning, der ikke kommer dem selv og eget forløb til gavn, hvilket vidner om en altruistisk motivation for deling af data.

Offentligt-privat samarbejde

Borgermøderne bar præg af, at borgerne var fokuseret på aktørerne, der står bag forsknings- og innovationsprojekter. Mens der var stor tillid til offentlige aktører, var der derimod større skepsis forbundet med private virksomheder, der har økonomiske interesser forbundet med forskningen. I løbet af borgermøderne skete der dog en udvikling i borgernes holdninger i takt med, at de fik større indsigt i, hvilke juridiske krav og regulativer de private virksomheder er underlagt, når de får adgang til sundhedsdata eller indgår i projekter i samarbejde med offentlige parter.

Ved slutningen af begge borgermøder var der således flere borgere, der istemte sig holdningen om, at uddannelsesinstitutionerne spiller en central rolle i forbindelse med både forsknings- og innovationsprojekter. En borger udtalte at:

"Forskere skal være tilknyttet en uddannelsesinstitution",

(Mand, 48 år)

og supplerede, at det ville sikre et godt samarbejde mellem offentlige og private parter, samtidig med at eventuelle økonomiske interesser ikke ville påvirke forskningsprocessen. Dette vidner således om, at borgernes skepsis over for private aktører til dels kan forklares af manglende information om aktørernes rolle i forsknings- og innovationsprojekter.

Offentlig samfundsdebat

Deltagerne var generelt fokuseret på formidlingen til dem som borgere, og udtrykte frustration over, at debatten om data og kunstig intelligens ikke fylder mere i den offentlige samfundsdebat. En borger udtalte:

"Kunstig intelligens sker om ørerne på os og jeg savner en diskussion om, hvad vi vil med det i vores samfund".

(Mand, 48 år)

Her blev der særligt refereret til en undren over, hvorfor politikere ikke tager fat om emnet og sætter en politisk standard for, hvordan data og kunstig intelligens skal bruges i fremtidens sundhedsvæsen.



Figur 9: Indsigter fra borgere i SundBy Horsens.



Det videre arbejde

Opsummerende har vores arbejde med etik hjulpet os til at forstå det etiske landskab fra forskellige aktørperspektiver. Inddragelsen af både forskere, dataspecialister, klinikere, kommunale ansatte, private aktører, borgere såvel som juridisk ekspertise, antropologer og filosoffer har givet en 360 graders vinkel på arbejdet med etik i anvendelsen af sundhedsdata og kunstig intelligens. Indsigterne har bidraget til at overkomme etikens udfordringer, da vi har fået konkrete perspektiver og praktiske redskaber til at navigere i det etiske landskab, som vi fremadrettet kan anvende i vores arbejde. Vores arbejde med etik har åbnet spørgsmålet; hvordan man nu og fremadrettet bygger etikken ind i produkter baseret på sundhedsdata og kunstig intelligens. Derfor vil vi på baggrund af dette arbejde udvikle en guide til en etisk forsvarlig udviklingsproces for AI-beslutningsstøtteværktøjer baseret på en iterativ proces med inddragelse af interessenter. Samtidig ønsker vi, at andre interesserede og lignende projekter kan lade sig inspirere af vores arbejde og bygge ovenpå vores indsigter. Således kan vi løfte og aktualisere dagsordenen omkring etik i forbindelse med sundhedsdata og kunstig intelligens.





Referencer

- [1] Riis AH, Kristensen PK, Petersen MG, Ebdrup NH, Lauritsen SM, Jørgensen MJ. Cohort profile: CROSS-TRACKS: a population-based open cohort across healthcare sectors in Denmark. *BMJ Open*. 2020 Oct 29;10(10):e039996.
- [2] TVÆRSPOR – Et tværsektorielt projekt i patientens fodspor.
Tilgængeligt på: <https://www.tvaerspor.dk/>
- [3] +prio. Tilgængeligt på: <https://www.plusprio.dk/>
- [4] CDSS – Clinical Decision Support System.
Tilgængeligt på: <https://www.cdss.dk/>
- [5] Ekspertgruppen om Dataetik (2018): Data i menneskets tjeneste - Anbefalinger fra Ekspertgruppen om Dataetik. Tilgængelig på: https://em.dk/media/13315/ekspertgruppens-afrapportering-inkl-anbefalinger_final-a.pdf
- [6] European Commission (2019): Ethics Guidelines for Trustworthy AI: High-Level Expert Group on Artificial Intelligence.
Tilgængeligt på: <https://www.aepd.es/sites/default/files/2019-12/ai-ethics-guidelines.pdf>
- [7] Regeringen (2021): Strategi for life science.
Tilgængeligt på: <https://em.dk/media/14179/strategi-for-life-science.pdf>
- [8] Regeringen - Finansministeriet og Erhvervsministeriet (2019): National strategi for kunstig intelligens. Tilgængeligt på: https://www.regeringen.dk/media/6537/ai-strategi_web.pdf

ETIK

i anvendelsen af
sundhedsdata og udvikling af
AI-beslutningsstøtte-værktøjer

- Et casestudie

Forfattere: Anne Aavad^a, Gitte Kjeldsen^a, Lars Vinther^b, Marianne Johansson Jørgensen^c

a Danish Life Science Cluster - b Aarhus Universitetshospital - c Regionshospitalet Horsens

Dato: December 2022

Illustrationer: Process Ink

Opsætning: KreativGrafisk

Tak til projektpartnere og interessenter for deres engagement og bidrag til det etiske arbejde.

Projekt er udført som et samarbejde mellem:

Region Midt

Danish Life Science Cluster

Horsens Kommune

Odder Kommune

Skanderborg Kommune

Hedensted Kommune

Enversion A/S

Repræsentanter fra Almen Praksis

Aarhus Universitet

Innovationsfonden