

Brugerperspektiver på kunstig intelligens – hvad ved vi?

Notat, Danske Patienter, 2019

Introduktion

Overordnet set er der begrænset viden om patienters og pårørendes oplevelser, holdninger og generelle perspektiver i relation til kunstig intelligens. Der findes en stor europæisk undersøgelse baseret på en face-to-face survey, som indeholder en række spørgsmål om respondenternes holdninger til AI, hvor Danmark indgår. Den kan give en indikation på nogle enkelte aspekter ved holdninger til AI belyst kvantitativt, men det har ikke været muligt at finde danske undersøgelser, der belyser emnet kvalitativt, hverken i den generelle befolkning eller med fokus på patienter og pårørende.

Der findes enkelte eksempler på kvalitative undersøgelser fra Storbritannien, som vil blive fremhævet i dette notat. Der findes imidlertid meget litteratur om AI generelt, og der er allerede gang i en del AI-projekter i det danske sundhedsvæsen. Potentialer og barrierer er også beskrevet i litteraturen, blandt andet i den forrige regerings nationale strategi for kunstig intelligens.

Desuden findes der undersøgelser af danskernes syn på deling af sundhedsdata, for eksempel KMD Analyses rapport "Population Health Management: Deling af Patientdata" (2017) og "Sundhedsvæsenet ifølge danskerne" af MandagMorgen og Trygfonden (2016), der overordnet peger på, at danskerne generelt er åbne over for at dele sundhedsdata. I notatet her er fokus dog på undersøgelser, der direkte relaterer sig til perspektiver på AI. Undersøgelserne er udvalgt kvalitativt, og der er således tale om en begrænset afdækning af viden på området.

Begrebsafklaring

Der florerer en del forskellige begreber rundt i litteraturen omkring kunstig intelligens (AI). I virkeligheden er AI et overordnet begreb, der refererer til systemer baseret på algoritmer, som er trænet til at finde mønstre i store datasæt (big data) og derudfra finde den bedste løsning (Finansministeriet og Erhvervsministeriet, 2019).

Der kan for eksempel skelnes mellem AI på flere forskellige niveauer, som beskriver hvor langt vi er i den teknologiske udvikling: Fra narrow AI (der eksisterer allerede) og broad AI (hvor er vi nu), til general AI (hvor vi er om 50 år) og super AI (hvor vi nok aldrig kommer hen). Derudover findes der forskellige typer af AI – forskellige metoder til at arbejde med det på – såsom machine learning, robotics, computer vision og natural language processing (IBM). Inden for machine learning findes endnu en dimension, deep learning, som er endnu mere specifik.

Kort oversigt over potentialer og udfordringer for AI

Tabellen indeholder eksempler på nogle af de potentialer og udfordringer, der kan være i forhold til at udbrede AI, blandt andet baseret på den forrige regerings nationale strategi og

oplæg fra en konference om AI afholdt af WelfareTech, Region Syd og MedCom d. 12. september.

Potentialer	Udfordringer
<ul style="list-style-type: none"> • Danmark har rigtig god data tilgængelig sammenlignet med andre lande, hvilket gør det muligt at udvikle AI • AI kan være bedre til at diagnosticere sygdomme (ved at genkende mønstre i data) end mennesker • AI kan overskue meget større datasæt, end hvad der er muligt for mennesker • AI kan frigive tid til klinikere, hvis det benyttes som et redskab til beslutningsstøtte i den kliniske dagligdag • Mere individualiseret behandling • Lige adgang på tværs af hospitaler til høj klinisk kvalitet • Øget involvering i forbindelse med at kunne tilpasse sundhedsvæsenet til brugernes præferencer 	<ul style="list-style-type: none"> • Der mangler etiske retningslinjer for brugen af AI • Der mangler data til at træne algoritmer på dansk • Udfordringer forbundet med deling af data, især i kølvandet på GDPR • Der mangler medarbejdere med de rette kompetencer • Der er et lavt niveau af private investeringer sammenlignet med andre lande – gør det blandt andet svært for små start-up virksomheder • Organisatoriske udfordringer i forbindelse med implementering af AI i sundhedssektoren • Man ved ikke ret meget om patienter og pårørendes opfattelser af det

Patienter og pårørendes oplevelser

Der findes ikke meget viden om, hvordan patienter og pårørende opfatter og oplever kunstig intelligens. Det har været muligt at finde en enkelt, stor EU-undersøgelse, hvor Danmark indgår, som er baseret på face-to-face survey-interviews, hvori der er nogle spørgsmål omkring respondenternes kendskab og holdninger til AI. Undersøgelsen er kvantitativ og kan give en indikation af, hvordan den generelle opfattelse er i den danske befolkning sammenlignet med andre lande i EU.

Der mangler dog kvalitative undersøgelser i en dansk kontekst, som kan kvalificere viden om, hvordan patienter og pårørende opfatter kunstig intelligens, hvad de har af bekymringer, hvad de ser af potentialer ved det og så videre. I den forbindelse har det været muligt at finde nogle kvalitative undersøgelser fra UK, der enten undersøger, hvordan offentligheden generelt eller patienter opfatter kunstig intelligens. Det har ikke været muligt at finde undersøgelser, der direkte undersøger pårørendes oplevelse af kunstig intelligens.

Selvom det i forbindelse med udarbejdelsen af dette notat ikke har været muligt at finde noget litteratur, der har undersøgt brugerperspektiver i en dansk kontekst, er det værd at bemærke, at der er noget på vej: Der er for nyligt igangsat et projekt om AI i almen praksis mellem CAM AAU, TECH AAU, CLAUDIA, CAP AAU og MEDCOM, som blandt andet indeholder en brugerinvolverende/co-design proces, der skal skabe langsigtet samarbejde med brugerne (patienter og læger) for at sikre ejerskab, relevant prioritering og teste brugbare løsninger. Inden for projektet vil man blandt andet udføre en kvalitativ undersøgelse af patienters og lægers perspektiver på AI for blandt andet at finde ud af, hvad der egentlig opfattes som problemer af brugerne. Den kvalitative undersøgelse er igangsat her til efteråret, men er først færdig til næste efterår.

EU-undersøgelse med resultater fra Danmark

European Union (2017): *Special Eurobarometer 460 – March 2017. “Attitudes towards the impact of digitalization and automation on daily life”.*

Stor europæisk undersøgelse baseret på face-to-face survey-interviews med 27.901 EU-borgere fordelt på 28 medlemslande, blandt andet Danmark. Herunder fremgår udvalgte resultater fra spørgsmål, der relaterer sig specifikt til AI eller robotter, med svarprocenter fra henholdsvis Danmark og EU (sidst i rapporten):

Spørgsmål	Resultater DK	Resultater EU
QD9: In the last 12 months, have you heard, read or seen anything about artificial intelligence? (%)	Ja: 73 % Nej: 25 % Ved ikke: 2 %	Ja: 47 % Nej: 52 % Ved ikke: 1 %
QD10: Generally speaking, do you have a very positive, fairly positive, fairly negative or very negative view of robots and artificial intelligence?	Samlet “positive”: 82 % Samlet “negative”: 14 % Ved ikke: 4 %	Samlet “positive”: 61 % Samlet “negative”: 30 % Ved ikke: 9 %
QD12.1: Please tell me to what extent you agree or disagree with each of the following statements. Due to the use of robots and artificial intelligence, more jobs will disappear than new jobs will be created	Samlet “enige”: 57 % Samlet “uenige”: 36 % Ved ikke: 7 %	Samlet “enige”: 74 % Samlet “uenige”: 20 % Ved ikke: 6 %
QD12.2: Please tell me to what extent you agree or disagree with each of the following statements. Robots and artificial intelligence are a good thing for society, because they help people do their jobs or carry out daily tasks at home	Samlet “enige”: 86 % Samlet “uenige”: 11 % Ved ikke: 3 %	Samlet “enige”: 68 % Samlet “uenige”: 26 % Ved ikke: 6 %
QD12.3: Please tell me to what extent you agree or disagree with each of the following statements. Robots and artificial intelligence are technologies that require careful management	Samlet “enige”: 91 % Samlet “uenige”: 5 % Ved ikke: 4 %	Samlet “enige”: 88 % Samlet “uenige”: 7 % Ved ikke: 5 %
QD15: Would you be ready to give access to your personal health and wellbeing data (medical and care data, lifestyle, physical activity, nutrition, etc.)?	Samlet “ja”: 87 % Under ingen omstændigheder: 9 % Det kommer an på: 3 % Ved ikke: 1 %	Samlet “ja”: 70 % Under ingen omstændigheder: 23 % Det kommer an på: 4 % Ved ikke: 3 %

(MULTIPLE ANSWERS POSSIBLE)		
--------------------------------	--	--

Overordnet set indikerer undersøgelsen altså, at danskerne har større kendskab til AI samt er mere tilbøjelige til at have et positivt syn på robotter og AI sammenlignet med EU-gennemsnittet. Desuden er danskerne mindre skeptiske over for, at robotter og AI kommer til at erstatte jobs i fremtiden, og de er mere tilbøjelige til at se robotter og AI som en god ting for samfundet. Hvad angår tiltroen til robotter og AI og hvorvidt det er nødvendigt, at teknologierne skal styres med forsigtighed, er danskerne dog meget enige, hvilket svarer til EU-gennemsnittet. Når det drejer sig om deling af sundhedsdata er danskerne igen mere tilbøjelige til at ville dele sammenlignet med EU-gennemsnittet.

I analysen af spørgsmål relateret til AI og robotter (s. 45-93) fremgår blandt andet sociodemografiske karakteristika forbundet med svarprocenterne i de enkelte spørgsmål. Her er det blandt andet interessant at bide mærke i karakteristika relateret til spørgsmål QD9 og 10 (om man har hørt om AI inden for de sidste 12 måneder, og om man har en positiv eller negativ opfattelse af robotter og AI):

Mænd, personer yngre end 55 år, personer med længerevarende uddannelse, ledere og studerende, personer der har mindst vanskeligt ved at betale regninger og personer, der bruger internettet, oftere er mere tilbøjelige til at have hørt om AI og have en positiv opfattelse af robotter og AI sammenlignet med andre personer. Der er desuden en sammenhæng imellem de to spørgsmål, da respondenter, som opfatter AI positivt, er mere tilbøjelige til at have hørt om AI sammenlignet med personer, der opfatter AI negativt.

Undersøgelser fra UK

Ipsos MORI Social Research Institute (2017): *Public views of Machine Learning. Findings from public research and engagement conducted on behalf of the Royal Society*

Undersøgelse udført af Ipsos MORI på vegne af the Royal Society, som havde til formål at indsamle viden om offentlighedens opfattelse af mulige fordele og risici vedrørende machine learning, hvilket skulle hjælpe the Royal Society i udformningen af deres politik på området. Metode: 978 face-to-face interviews med borgere i UK, dernæst to dialogevents af hver en weekends varighed samt fokusgrupper. Undersøgelsen havde fokus på oplevelser i forhold til specifikke cases, herunder sundhed.

Resultater: Deltagerne kunne intuitivt se størst potentiale for fordele på både individ- og samfundsniveau i forhold til machine learning relateret til sundhed, blandt andet at det kunne øge præcision og inkludere flere variable i diagnosticeringen af fysiske sygdomme. Dog var lægerollen meget vigtig for deltagerne, især i forhold til at skulle fungere som et par ekstra øjne og i forbindelse med det relationelle, for eksempel kommunikation om personlig sundhed. Der var forskel på deltagernes opfattelse af udbyttet af kunstig intelligens afhængig af, hvorvidt der var tale om fysisk eller psykisk sundhed. Deltagerne var mere skeptiske over for machine learning's potentiale inden for psykisk sundhed.

Castell S, Robinson L & Ashford H, Ipsos MORI for the Academy of Medical Sciences (2018): *Future data-driven technologies and the implications for use of patient data. Dialogue with public, patients and healthcare professionals*

Her er patientvinklen med. Metode: Rapporten er baseret på ansigt-til-ansigt dialogworkshops med både "medlemmer af offentligheden", patienter og

sundhedsprofessionelle i England og Wales. Undersøgelsen havde fokus på deltagernes forventninger og opfattelser omkring fremtidige datadrevne teknologier. Der blev skelnet imellem machine learning, AI og data science. Det overordnede spørgsmål, som dialog med deltagerne centrerede sig omkring, var: "Hvordan ser succes ud i udviklingen og brugen af disse fremtidige data-drevne teknologier i NHS?". Data blev analyseret kvalitativt tematisk.

Resultater: I forhold til forventninger viste undersøgelsen, at der var optimisme omkring ny teknologi i sundhedspleje, og at deltagerne kunne forestille sig forbedringer i form af blandt andet øget effektivitet og tidsbesparelse, undgåelse af fejl i behandling, øget præcision i procedurer og succesrater i forhold til diagnoser, bedre tid til patient-kliniker-relationen samt at kunne hjælpe individer til at tage ansvar for egen behandling → mere præventivt NHS. Der manglede dog viden om, hvad nye teknologier involverer og kræver af data. Få deltagere kendte til machine learning via deres arbejde, mens færrest kendte til AI-begrebet, og nogle havde svært ved at se, hvordan man kan bruge det i sundhedsvæsenet.

Der var forvirring omkring terminologien "fremtidig datadreven teknologi". Der var mangel på viden blandt deltagerne fra offentligheden om, hvordan patientdata bliver opbevaret og brugt i dag, samt hvordan NHS er organiseret, særligt i forhold til kommercielle partnerskaber. Generelt var der nuancerede holdninger til deling af data i forskellige kontekster. For eksempel ville deltagerne godt dele data, hvis de kunne se både individuelle og sociale fordele ved det, men var generelt skeptiske over for at dele data til rent kommercielle formål. Derfor var der ikke meget tillid til for eksempel pharma og big tech-firmaer. Generelt var deltagerne af den opfattelse, at NHS ejer patientdata og derfor er ansvarlige for kommercielle partnerskaber; i den forbindelse stoledede deltagerne på, at NHS vil beskytte offentlighedens interesser. Patientgruppen var mest positive over for mulige fordele ved deling af data, mens de sundhedsprofessionelle var mest positive over for datadrevne teknologier.

Et andet overordnet tema var, at nye teknologier bør understøtte NHS' etos om en retfærdig fordeling af pleje og ressourcer. Det indebar en opfattelse af, at patienter altid skal kunne vælge at have adgang til en sundhedsprofessionel, en modstand mod idéer der kan medføre manglende valg og udbud i sundhedspleje på sigt samt modstand mod, at data der opstår fra teknologi, kan bruges til at stratificere grupper og påvirke adgang til behandling – både hvad angår personhenførbare og depersonaliseret data. Desuden var der bekymring om former for data-dreven teknologi, der opfattes som noget, der fratager kontrol eller valgfrihed for den enkelte, og om at data-dreven teknologi kan påvirke patient-kliniker-forholdet negativt. Sidstnævnte var især vigtigt i forhold til sårbare grupper, for eksempel ældre eller folk med psykiske sundhedsproblemer, hvor for eksempel empati spiller en vigtig rolle.

Der var forskel på, om deltagerne var for eller imod datadrevne teknologier, alt afhængig af teknologien. For eksempel støttede deltagerne generelt op om datadrevne teknologier baseret på scanninger eller automatiseret billeddannelse til diagnosticering af sygdomme, mens der var meget lidt viden om og tro på potentialet for, at natural language processing kunne hjælpe med at diagnosticere kompleks psykisk sygdom. Undersøgelsen indikerer, at det er nødvendigt med mere viden om nye sundhedsteknologier i befolkningen, for at man kan have kvalificerede debatter om emnet.

APPG (All Party Parliamentary Group) on Heart and Circulatory Diseases (2019):
Putting patients at the heart of artificial intelligence

Undersøgelse i flere trin: 1) Litteraturreview over UK's politiske og lovgivningsmæssige landskab samt eksisterende litteratur om AI i det britiske sundhedsvæsen. 2) To rundbordssamtaler om potentialer og udfordringer i forhold til brug af AI i sundhedsvæsenet med patienter, politiske beslutningstagere, kardiologer, forskere samt repræsentanter fra industrien. 3) Survey til folk med hjerte- og kredsløbssygdomme om, hvad de synes om brugen af AI i sundhedssektoren. 4) Individuelle møder med eksperter i feltet AI og sundhedsvæsenet.

Fund i "What do patients care about and expect?": Det tyder på, at mennesker bliver mere tilbøjelige til at støtte AI, når de bliver patienter. Derudover var det for majoriteten af respondenterne vigtigt, at diagnosticering med hjælp fra AI skal foregå i samspil med en læge. Af surveyresultaterne på side 19 fremgår det, at mange patienter var enten usikre eller meget usikre, når enten en læge for sig eller AI for sig skal diagnosticere og behandle hjerte- og kredsløbssygdomme i et fremtidsscenario, hvor AI-teknologier er blevet udbredt til hospitaler i UK og har vist sig at være bedre i stand til selvstændigt at diagnosticere en lang række sygdomme end de fleste læger (hhv. 52 % og 58 %). Adspurgt om, hvor sikre de ville være, hvis sygdomme blev diagnosticeret af en læge med hjælp fra AI, følte 87 % sig enten trygge eller meget trygge.

Det tyder altså på, at patienter ser et potentiale i AI, eftersom de ikke ville være trygge ved lægens individuelle vurdering, skulle AI vise sig at være bedre til at diagnosticere, men at det relationelle mellem læge og patient stadig er rigtig vigtigt, eftersom endnu færre ville føle sig trygge, hvis AI alene blev benyttet til at diagnosticere sygdomme i fremtiden. Andre relevante pointer er: Der kan være et ulighedsaspekt ved brugen af AI, for eksempel i forhold til hvem der ejer smartphones, og hvem der er repræsenteret i kliniske trials. Der er et dilemma i, at AI på den ene side skal være forklarlig og ikke en "black box", hvor mennesker ikke kan forstå hvordan algoritmen har fundet frem til sit resultat, men på den anden side kan det kompromittere præcisionen af algoritmerne, hvis de skal være forklarlige, da sådanne modeller ofte vil være simple. Undersøgelsen fandt, at hvis man vil involvere offentligheden i transparens af AI, så er det vigtigt at specificere hvilken type transparens, der er tale om, hvad man agter at få ud af denne transparens, samt hvem transparensen er rettet imod. Rapporten munder ud i anbefalinger om, at politiske beslutningstagere og andre relevante interessenter bør inddrage patienter i forhold til AI i sundhedsvæsenet på både politisk niveau, men også i både design- og implementeringsfasen. Der står desuden, at "public engagement and awareness-raising should be proactive rather than reactive" (s. 16), samt hvor vigtig en rolle patientinvolvering spiller, fordi det kan skabe utryghed og grobund for fejlinformation omkring AI, hvis folk ikke ved nok om det.

RSA (Royal Society for the encouragement of Arts, Manufactures and Commerce) (2018): *Artificial Intelligence: Real Public Engagement. Engaging citizens in the ethical use of AI for automated decision-making.*

Et paper, der taler for vigtigheden af at involvere offentligheden i forhold til brugen af AI til "automated decision systems", som dækker over computersystemer, der enten ligger til grund for eller træffer beslutninger om retningen for et handlingsforløb for virksomheder eller individer; systemer, der i stigende grad er baseret på machine learning eller anden AI. Særligt afsnit 4 er interessant, da det omfatter resultaterne fra en online survey udført af YouGov med 2000 repræsentativt udvalgte borgere i UK, hvor de er blevet spurgt ind til deres kendskab og holdninger til dem. Undersøgelsen drejer sig dog ikke så meget om AI i sundhedsvæsenet, men den giver i hvert fald en indikation på, at offentligheden tilsyneladende er væsentligt mere skeptiske, når det drejer sig om AI, der er i stand til at træffe beslutninger uden involvering af et menneske. Se for eksempel figur 11, hvor det

fremgår, at 64 % har svaret, at de enten slet ikke er trygge ved eller ikke er særligt trygge ved idéen om, at flere beslutninger over tid kan blive fuldt automatiserede uden menneskelig involvering i takt med, at præcisionen og konsistensen af automatiserede systemer forbedres. Desuden kan det aflæses af figur 6, at 74 % ikke er bekendte med brugen af automatiske beslutningssystemer inden for sundhedssektoren, og af figur 7 fremgår det, at 48 % er imod brug af automatiske beslutningssystemer som beslutningsstøtte i sundhedsvæsenet. På s. 31 er der et kort afsnit om forskelle i svar, hvor det blandt andet fremgår, at unge respondenter (18-34 år) samt respondenter fra mere velhavende baggrunde var en smule mere tilbøjelige til at kende til samt støtte op om brugen af automatiske beslutningssystemer.

Gennemgående tendenser

- Vigtigheden af læge-patient-relationen: Der er opbakning til AI, men AI må aldrig erstatte lægens rolle, således at læge-patient-relationen bliver kompromitteret
- Der er mere skepsis omkring AI's potentiale inden for psykisk sundhed end fysisk
- Yngre personer samt personer med længerevarende uddannelse er mere tilbøjelige til at have kendskab til samt et positivt syn på AI sammenlignet med andre personer

Litteratur

APPG (All Party Parliamentary Group) on Heart and Circulatory Diseases (2019):

Putting patients at the heart of artificial intelligence. Rapport kan findes på:

<https://www.bhf.org.uk/what-we-do/influencing-change/appg-on-heart-and-circulatory-diseases>

Castell S, Robinson L & Ashford H, Ipsos MORI for the Academy of Medical Sciences (2018): *Future data-driven technologies and the implications for use of patient data.*

Dialogue with public, patients and healthcare professionals. <https://acmedsci.ac.uk/file-download/6616969>

European Union (2017): *Special Eurobarometer 460 – March 2017. "Attitudes towards the impact of digitalization and automation on daily life".*

Finansministeriet og Erhvervsministeriet (2019): *National strategi for kunstig intelligens.*

https://em.dk/media/13026/ai-strategi_web.pdf

IBM: *Artificial intelligence.* <https://www.ibm.com/design/ai/basics/ai/> (besøgt d. 23-10-19)

Ipsos MORI Social Research Institute (2017): *Public views of Machine Learning. Findings from public research and engagement conducted on behalf of the Royal Society.*

<https://royalsociety.org/~media/policy/projects/machine-learning/publications/public-views-of-machine-learning-ipsos-mori.pdf>

RSA (Royal Society for the encouragement of Arts, Manufactures and Commerce)

(2018): *Artificial Intelligence: Real Public Engagement. Engaging citizens in the ethical use of AI for automated decision-making.*

https://www.thersa.org/globalassets/pdfs/reports/rsa_artificial-intelligence---real-public-engagement.pdf