



Leids Universitair  
Medisch Centrum

# Verlag workshop Begeleidingsethiek

Project “De Box” en AI



1 juli 2020



## *Inhoudsopgave*

Inleiding .....	3
Aanpak begeleidingsethiek en opzet.....	4
Uitkomsten van de workshop.....	5
Fase 1: Casus: technologie en context .....	5
Fase 2: Dialoog .....	6
Fase 3: Handelingsopties.....	8
Terugblik en afronding.....	10
Bijlage 1: De deelnemers .....	11
Bijlage 2: Opzet van de workshop .....	12

## *Inleiding*

Bij veel zorginstellingen wordt digitale innovatie gezien als mogelijke oplossing voor actuele uitdagingen. Een deel van deze innovaties en technologieën roept ethische vragen op, omdat de effecten niet voldoende bekend zijn en er verschillende waarden in het geding zijn. Hoe kan het gebruik van digitale innovatie in de zorg ethisch begeleid worden? Daarvoor wil het LUMC de aanpak begeleidingsethiek gebruiken. De digitale innovatie waar het om gaat is “De Box” één van de projecten uit het CAIRELab, de AI proeftuin van het LUMC.

De Box is de naam van een project waarbij patiënten een doos met meetapparatuur meekrijgen zodat zij thuis gemonitord kunnen worden. Hoewel de doos in verschillende samenstelling met meerdere soorten patiënten mee naar huis gaat, gaat het nu om patiënten herstellende van een hartinfarct. Deze specifieke doos bevat een stappenteller, een weegschaal, een bloeddrukmeter en een apparaat om een ecg mee te maken. Voorheen werd de bloeddruk, het gewicht en het ecg alleen gecontroleerd bij de polikliniek bezoeken vier keer per jaar. Met behulp van de thuismeetapparatuur kan de patiënt nu dagelijks zijn metingen verrichten. Zo ontstaat er een completer, meer continu beeld van de gezondheid van de patiënt. Deze metingen leveren veel data op dat wordt gecontroleerd door verpleegkundig specialisten. Echter leidt het groeiend aantal patiënten gebruik makend van De Box tot capaciteitsproblemen bij de verpleegkundig specialisten. Er komt steeds meer data het ziekenhuis binnen. AI kan hiervoor een oplossing bieden.

Met behulp van de aanpak begeleidingsethiek zal in deze workshop worden gekeken naar mogelijke effecten van de toepassing en welke waarden een rol spelen. Vervolgens wordt geïnventariseerd welke acties kunnen worden ondernomen om de positieve consequenties waar mogelijk te versterken of de negatieve impact op belangrijke waarden te beperken.

De doelstelling is tweeledig:

- Leren tijdens
- de workshop
  - o Welke effecten/waarden actoren worden genoemd
  - o Welke handelingsopties zijn er om de implementatie te verbeteren
- Leren over de aanpak begeleidingsethiek
  - o Hoe kan het LUMC deze methodiek gebruiken rondom ethische kwesties en technologie implementaties

Het verslag bevat de volgende elementen:

- Toelichting op de aanpak begeleidingsethiek en de opzet van de workshop
- Weerslag van de workshop

# Aanpak begeleidingsethiek en opzet

De methode wordt in de volgende figuur weergegeven:



Aan de workshop namen 16 mensen deel. Deze groep is met zorg samengesteld. Mensen die vanuit verschillende perspectieven (zorgverlener, patiënten, ict-er, etc.) bij De Box betrokken zijn namen deel zodat zij de casus vanuit hun achtergrond op waarde konden schatten. Daarnaast namen nog drie mensen van VWS en iemand van de Patiëntenfederatie Nederland deel aan de sessie. De workshop werd gefaciliteerd door twee specialisten van ECP. De drie uur durende workshop had een vaste opzet die ervoor zorgde dat de verschillende aspecten van de casus in kaart zijn gebracht. Door het corona-virus heeft de workshop digitaal plaatsgevonden, via Zoom. De opzet volgde de aanpak weergegeven in het figuur.

- Fase 0: Introductie over doelstelling en toelichting op het model en het gedachtengoed daarachter door Daniël Tijink van ECP
- Fase 1: Toelichting op de technologie en de context waarin die technologie wordt toegepast. Dit gebeurde door de twee experts: Douwe Atsma (Cardioloog en expert van De Box) en Esmee Stoop (AI expert)
- Fase 2: Dialoog
  - o Een korte ronde waarin de deelnemers aan de workshop de betrokken actoren benoemen
  - o Brainwrite waar deelnemers mogelijke effecten benoemen en bespreken
  - o Benoemen van waarden die een rol spelen.
- Fase 3: Handelingsopties. Dit gebeurde in subgroepjes verdeeld over groepen op zoek naar handelingsopties vanuit de technologie, de omgeving en het gebruik.

In de bijlage is de precieze workshopopzet te vinden.



## Fase 2: Dialoog

### Actoren

Bij de actoren is de vraag wie er betrokken is of geraakt wordt door de case, in dit geval De Box en het AI-algoritme. De deelnemers aan tafel vertegenwoordigen al verschillende van de actoren. Toch wordt hen gevraagd wie er allemaal bij De Box betrokken zijn. Dat leidt tot de volgende suggesties:

Zorgverleners, patiënten, huisartsen, mantelzorgers, zorgverzekeraars, onderzoekers, huisartsen, praktijkondersteuners (POHs), ICT-ontwikkelaars, ICT-beheerders, ziekenhuis, burgers, patiënten van de toekomst (nu gezond), ketenzorgpartijen, revalidatieartsen, naasten (ouders kinderen, vrienden), juffen en meesters, schoolartsen.

### Effecten

De vraag is hier welke effecten de invoering, het gebruik van De Box met AI heeft. Er worden positieve en negatieve effecten onderscheiden.

#### *Positieve effecten*

- Afwijkingen en complicaties kunnen eerder gesignaleerd worden
- Er is sneller actie mogelijk
- Gemak voor de patiënt, hoeft minder te reizen
- Personalisatie van zorg is mogelijk, actie en contact wanneer het medisch nodig is
- Nieuw, leuk en uitdagend voor de zorgverlener
- Minder hypertensie bij de patiënt door minder witte jassen, minder spanning als gevolg van een ziekenhuisbezoek. Thuis meet het beter dan in het ziekenhuis
- Er ontstaat ook een beetje beeld van de leefstijl van de patiënt
- Tijdswinst, meer tijd voor patiënt
- Ontlast zorgverleners, goed voor capaciteit
- Meer inzicht bij patiënt in eigen gezondheid
- Door bewustwording van het zelf meten kan omgeving patiënt ook positief beïnvloed worden
- Meer samenwerking 1e en 2e lijn

#### *Negatieve effecten*

- Onveiligheid rondom data
- Hoe borg je dat je het goede signaal uit de data haalt
- De manier waarop de AI de resultaten presenteert moet duidelijk zijn
- Krijgen we niet te veel data en zien we de patiënt nog wel door alle data
- Voor de zorgverlener betekent het wellicht minder contact met de patiënt
- Afhankelijkheid van de techniek neemt toe
- Niet voor iedere patiënt is methode geschikt, zelfdiscipline en affiniteit met cijfers zijn nodig
- Mogelijke fouten in het AI model hebben veel consequenties
- Hoe weet je dat je de goede mensen meet en niet bijv de kinderen
- Mogelijk minder begrip voor de data of patiënt op termijn als de AI het overneemt
- Oppassen voor een scala aan meetapparatuur (boxen) vanuit verschillende instellingen bij patiënten met multi-morbiditeit

- Niet iedereen heeft de vaardigheden voor het meten en daarbij horende handelingen of interpretaties
- Doel datagebruik niet oprekken op termijn (doelverschuiving)
- Zijn mensen niet te veel met hun ziekte bezig?

### Waarden

De relevante waarden zijn door de facilitators geïnventariseerd terwijl de deelnemers bezig waren met het benoemen van effecten. Achter veel effecten gaan waarden schuil. Die lijst is gedeeld met de deelnemers en door hen besproken en aangevuld. Dat leverde de volgende lijst met waarden op:

- Veiligheid (ict)
- Privacy
- Betrouwbaarheid
- Autonomie
- Begrijpelijkheid
- Effectiviteit
- Rust/stabiliteit
- Weldoen
- Doelmatigheid
- Niet schaden
- Uitdaging
- Kwaliteit van zorg
- Menselijkheid
- Naastenliefde
- Integriteit
- Continuïteit
- Toegankelijkheid

De deelnemers is gevraagd de drie belangrijkste waarden te selecteren. De waarden die niet geselecteerd zijn, zoals bijvoorbeeld privacy, blijven nog wel erg belangrijk. Tijdens de workshop waren de volgende drie waarden geselecteerd:

- *Kwaliteit*: dit gaat over de kwaliteit van zorg, hieronder vallen bijvoorbeeld weldoen en niet-schaden. Draagt De Box en het AI systeem daar aan bij?
- *Efficiëntie*: dit gaat over de tijdswinst die dit mogelijk oplevert waardoor meer tijd voor de patiënt ontstaat en dus de zorgcapaciteit toeneemt. Het gaat ook om efficiëntie voor de patiënt en de tijd die hij of zij uitspaart.
- *Autonomie*: de patiënt kan zelf bepalen wanneer en of hij of zij gaat meten, hoeft minder vaak naar een zorginstelling etc.

### Fase 3: Handelingsopties

In het proces van het opstellen van de handelingsopties zijn de geprioriteerde waarden uit Fase 2 meegenomen. De deelnemers kregen een uitleg over de verschillende manieren waarop ethiek rondom het systeem van De Box kan worden besproken. Dat kan door het ontwerp van de technologie, door aanpassing van de omgeving waarin De Box functioneert en door het gedrag van mensen. De deelnemers werden in drie werkgroepjes verdeeld en gingen ieder aan de slag met een van deze drie. Daar hebben ze handelingsopties gegenereerd voor de drie waarden.

#### **Technologie**

##### *Waarde kwaliteit*

- Stel duidelijke criteria vast over zowel de data waarop het model getraind mag worden als over het model zelf
- Medische kwaliteitseisen goed in het model verwerken
- Het model moet transparant zijn in de wijze waarop tot het advies is gekomen
- Blijf bewust van het risico op bias door de specifieke patiëntenpopulatie
- Het model door blijven ontwikkelen als de patiëntenpopulatie verandert
- Liever teveel waarschuwingen uit het systeem dan te weinig (maar oppassen voor alert fatigue)

##### *Waarde efficiëntie/effectiviteit*

- Er moet voldoende variatie zitten in de data om het gepersonaliseerd voor de diverse patiënten te kunnen maken.
- Zorg ervoor dat het model zo specifiek mogelijk is. Bepaalde waarden zijn voor de een alarmerend, voor de ander niet.
- Mogelijk maken om het model makkelijk uit te breiden, nog effectiever en basiszorg overnemen op een makkelijke manier.
- Zorg dat de presentatie van de resultaten in basis zo minimaal en duidelijk qua advies is (kleuren groen en rood oid).

##### *Waarde autonomie*

- De zorgverlener zou meer moeten kunnen zien dan een data scientist. Hiervoor is het belangrijk om in de presentatie van de resultaten privacy filters toe te voegen waardoor de data zo anoniem mogelijk wordt gedeeld.
- Zorg dat in de presentatie van de resultaten laagdrempelig naar de onderliggende data per patiënt kan worden doorgedrukt door de zorgverlener.

#### **Omgeving**

##### *Waarde kwaliteit*

- Voorwaarde wetenschappelijke analyse
- Richtlijnen: wanneer wel of niet geschikt en voor wie
- Makkelijker delen van data naar andere afdelingen
- Borg ook de kwaliteit van de meetapparatuur in het proces



- Afspraken maken over het pas invoeren als bewezen is dat de kwaliteit van de zorg minimaal gelijk blijft aan de huidige kwaliteit
- Thuiszorg, huisartsen, ed. ook bekend maken met de box
- Haal naast de meetdata frequent ook de beleving van de patiënt op
- Opnemen in het zorgonderwijs
- Meer AI innovatie stimuleren, bijv door verbinding tech-bedrijven en ziekenhuis

#### *Waarde effectiviteit & efficiëntie*

- Zorg voor een Interdisciplinair team, zodat technische kennis, zorgkennis en mensenkennis samenkomen
- Administratieve lasten laag houden
- Aanpassen zorgproces, ook over de grenzen van de instelling heen (van verpleegkundige naar POH)
- Laat verzekeraars in hun jaarafspraken en management in hun beleid meenemen dat werken met de box prioriteit heeft

#### *Waarde autonomie*

- Borg keuzevrijheid: gebruik of deelname is niet verplicht
- Patiënt moet data mee kunnen nemen naar een andere zorgverlener
- Maak aangepaste boxen voor verschillende groepen
- Evalueer wat mensen ermee doen en willen
- Zorg voor 24/7 monitoring zodat snelle respons mogelijk is
- Regel individueel consent over het delen van de data

### **Individu**

#### *Waarde kwaliteit*

- Duidelijke afspraken maken over het gebruik, door wie, hoe en wanneer
- Opleiding en training over het gebruik en de werking (zorgverleners en patiënten)
- Uitkomsten van de AI blijven toetsen aan werkelijkheid en advies van de zorgverleners
- Goed gebruik borgen door opleiden van zowel patiënt als zorgverlener
- Afspraken maken dat er random patiënten worden bekeken naast de output van de AI
- Begeleidingsrichtlijn waardoor patiënten bij twijfel gewoon laagdrempelig contact opnemen
- Instructies voor huisarts en andere externe behandelaars

#### *Waarde efficiëntie*

- Werkprocessen aanpassen met input van de werkvloer
- In overleg op werkvloer, gezamenlijk afspraken maken
- Overleg over hoe tijdswinst die geboekt wordt dan goed in te zetten is op de afdeling of in de instelling
- Bevindingen van het verplegend personeel moeten continu terug het ai model in

### *Waarde autonomie*

- Deelname aan de box tot keuze maken met of zonder AI
- De patiënt moet deelname aan de Box ook kunnen stoppen
- Toestemming voor gebruik van data
- Voorlichting om processen transparant te maken
- Bewustzijn creëren over wat is het meten en wat is relatie met het voelen
- Vrijheid laten voelen wel dan niet te meten

## *Terugblik en afronding*

De eerste die het woord krijgt tijdens de terugblik is de inbrenger van de case. Ze gaf aan dat het een nuttige sessie was geweest voor haar. Bij de doorontwikkeling van De Box probeerde ze al met veel punten rekening te houden, maar de workshop leverde ook een behoorlijk aantal nieuwe aandachtspunten op waar ze mee verder kan. Zoals bijvoorbeeld het gebruik van deelname – patiënten kunnen individueel aangeven of zij door het model willen worden beoordeeld.

Vervolgens werd er een rondje gemaakt, alle deelnemers gaven aan het een prettige aanpak te vinden. In korte tijd is er veel opgehaald en door de indeling in subgroepjes krijg je echt verschillende soorten handelingsopties. Vanuit de patiënten werd gezegd dat ze het belangrijk vonden te kunnen bijdragen aan iets waar ze zelf veel ervaring mee hebben opgedaan en dat ze ook echt hopen dat er veel wordt opgepakt. Dat gold ook voor de verpleegkundigen.

De voorzitter van het CAIRELab sloot de bijeenkomst af. Voor het CAIRELab is dit een methode om vaker in te zetten bij de verschillende projecten. Ze bedankte iedereen van harte voor de inzet, met name de mensen van buiten het LUMC.

## *Bijlage 1: De deelnemers*

1. Expert van De Box, Douwe Atsma, Cardioloog LUMC
2. Expert AI: Esmee Stoop, Data scientist LUMC
3. Voorzitter CAIRELab: Marjolein Elderhorst
4. Projectleider CAIRELab: Charlotte van Leeuwen
5. Verpleegkundig specialist: Loes van Winden
6. Verpleegkundig specialist: Nicole van Keulen
7. Projectleider De Box: Kim Brons
8. Patiënt: 1
9. Patiënt: 2
10. Ethica LUMC: Martine de Vries
11. NeLL: Hine van Os
12. NeLL: Annemiek Silven
13. VWS AI: Annemiek Nennie
14. VWS Innovatie & Zorgvernieuwing: Tessel Houdijk
15. VWS: Publieke Gezondheid: Lucas Cornips
16. Patiëntenfederatie Nederland: Ildiko Vajda

Moderatoren: Daniël Tijink en Aldert de Jongste (ECP)

## Bijlage 2: Opzet van de workshop

Tijd	Onderdeel	rollen	
13.00 – 13.10	Inleiding en context	Marjolein Elderhorst	
13.10 – 13.20	Context: begeleidingsethiek	Daniel Tijink	Presentatie
13.25 – 13.40	Fase 1: Toelichting op technologie en gebruik ervan	Douwe Atsma (Box) Esmee Stoop (AI)	Presentatie
minibreak			
13.45 – 14.00	Fase 2a: actoren benoemen	Daniel Tijink	Moderator
14.00 – 14.30	Fase 2b: Dialoog over mogelijke effecten van gebruik technologie	Daniel Tijink Aldert de Jongste	Moderator Waarden noteren
14.30 – 14.45	Fase 2c: Dialoog over waarden rondom gebruik van technologie	Aldert de Jongste Daniel Tijink	Presentatie Moderator
	Toelichting handelingsopties	Daniël	Presentatie
Pauze		Break-out Aldert	Moderator deelt rooms in
14.55 – 15.25	Fase 3a: Genereren handelingsopties in subgroepjes	- Charlotte van Leeuwen (technologie) - Daniël Tijink (context) - Aldert de Jongste (Individu)	Sub-workshop modereren
15.25 – 15.40	Fase 3b: Plenair handelingsopties	Daniël	Modereren
15.40 – 16.00	Terugblik en afronding - reactie casehouder - evaluatierondje - afronding	Daniël Marjolein	Modereren Dank en afronding

