



Aanpak begeleidings ethiek

Verslag van de workshop The Box en AI

Een verkennend onderzoek van ECP | Platform voor de InformatieSamenleving en het Leids Universitair Medische centrum in opdracht van het programma Waardevolle AI en gezondheid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



Platform voor de
InformatieSamenleving



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Leids Universitair
Medisch Centrum

Voorwoord

De toenemende digitalisering brengt ingrijpende veranderingen met zich mee, ook binnen de zorg. Nieuwe mogelijkheden voor communicatie, monitoren en diagnosticeren roepen vragen op. Blijft de zorg wel menselijk, of wordt de zorg juist menselijker, hoe staat het met data, met privacy, wat doen algoritmes en wat willen patiënten eigenlijk? Begeleidingsethiek is ethiek die zich specifiek met dit soort vragen bezighoudt. Hij is gebaseerd op techniekfilosofie, die uitgaat van eeuwenoude de verwevenheid tussen mens en technologie.

De aanpak begeleidingsethiek is een concrete aanpak waarin betrokkenen met elkaar in dialoog gaan over de effecten van de nieuwe technologie én de waarden die daarbij in het geding komen. Dat zijn vaak klassieke medische-ethische waarden zoals weldoen, niet-schaden, autonomie en rechtvaardigheid, maar ook andere waarden als transparantie van het algoritme, privacy, gebruikersgemak. Tijdens de sessie werd duidelijk dat de inbreng van patiënten, zorgverleners goud waard is, zeker samen met medici en technici in één ruimte. Na de dialoog hebben de deelnemers ethische handelingsopties gegenereerd, waarvan een aantal direct opgepakt kon worden.

We zullen gezamenlijk moeten bekijken welke waarden we in het digitale domein belangrijk vinden en hoe we die willen verankeren en borgen in digitale processen en handelingen. Dit alles om ook bij verdere digitalisering op het vertrouwen van de samenleving en de participanten in de zorg kunnen blijven rekenen. Dit is niet in één stap te realiseren het is een continu proces waarin de workshop van vandaag een schakel is.

Annemiek Nennie (Waardevolle AI voor gezondheid, VWS)

Marjolein Elderhorst (Waardegedreven Zorg en AI, CAIRE-Lab, LUMC)

Daniël Tijink (Ethiek en digitalisering, ECP)



Inhoudsopgave

Inleiding

Voorwoord	2
Digitale innovatie in de zorg	4
Aanpak begeleidingsethiek en opzet	6

Uitkomsten van de workshop

Casus: technologie en context	9
Dialogoog	11
Handelingsopties	14
Terugblik en afronding	18

Bijlagen

De deelnemers	20
Opzet van de workshop	21

Digitale innovatie in de zorg

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 nog 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 artificial intelligence-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 samenstellingen met meerdere soorten patiënten mee naar huis gaat, richten wij ons nu op patiënten die herstellende zijn 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 polikliniekbezoeken (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. Deze data wordt gecontroleerd door verpleegkundig specialisten. Het groeiend aantal patiënten dat gebruik maakt van De Box zorgt ervoor dat er steeds meer data het ziekenhuis binnenkomt. Dat leidt tot capaciteitsproblemen bij de verpleegkundig specialisten. Al kan hiervoor een oplossing bieden.

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

De doelstelling is tweeledig:

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

Het verslag bevat de volgende elementen:

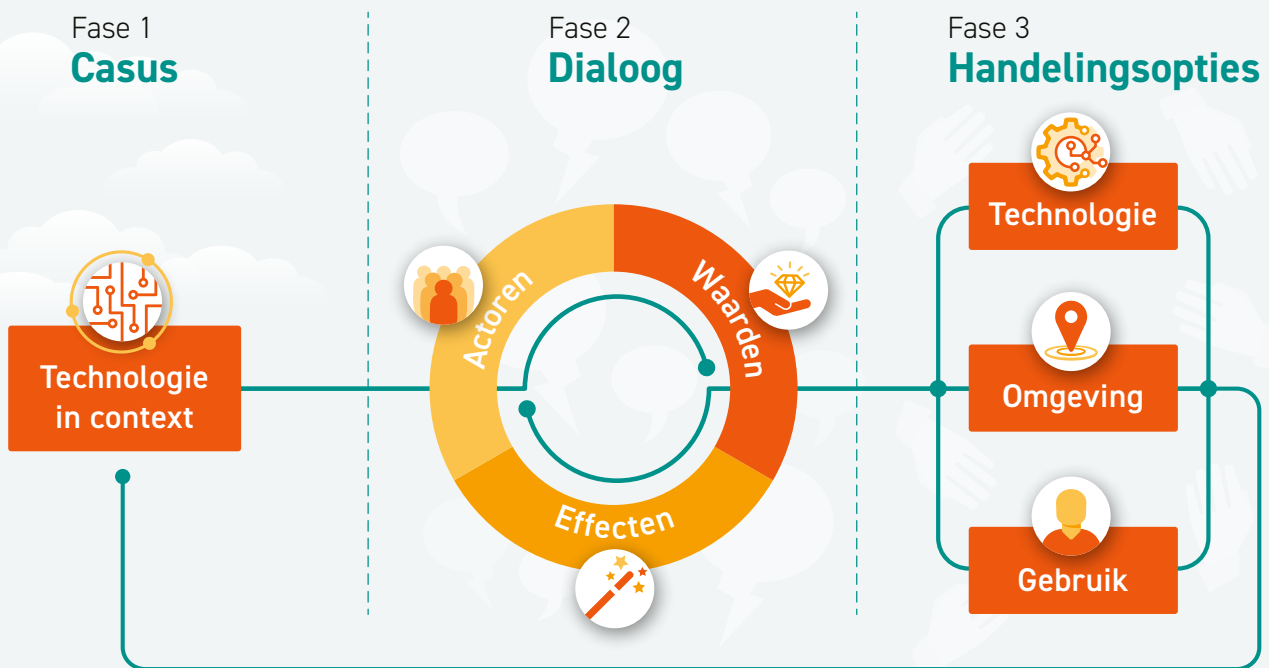
- Toelichting op de aanpak begeleidingsethiek en de opzet van de workshop
- Weerslag van de workshop

Aanpak begeleidingsethiek en opzet

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 nemen drie mensen van het ministerie van VWS en iemand van de Patiëntenfederatie Nederland deel aan de sessie. De workshop wordt gefaciliteerd door twee specialisten van ECP. De drie uur durende workshop heeft een vaste opzet die ervoor zorgt dat de verschillende aspecten van de casus in kaart zijn gebracht. Als gevolg van het corona-virus vindt de workshop digitaal plaats (via Zoom). De opzet van de workshop volgt de aanpak zoals weergegeven in de illustratie.

Aanpak begeleidingsethiek



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, door twee experts: Douwe Atsma (cardioloog en expert van De Box) en Esmee Stoop (AI-expert)

Fase 2 Dialoog

- Een korte ronde waarin de deelnemers aan de workshop de betrokken actoren benoemen
- Brainwrite waar deelnemers mogelijke effecten benoemen en bespreken
- Benoemen van waarden die een rol spelen

Fase 3 Handelingsopties. Subgroepjes gaan op zoek naar handelingsopties vanuit de technologie, de omgeving en het gebruik.



Uitkomsten van de workshop



Fase 1

Casus: technologie en context

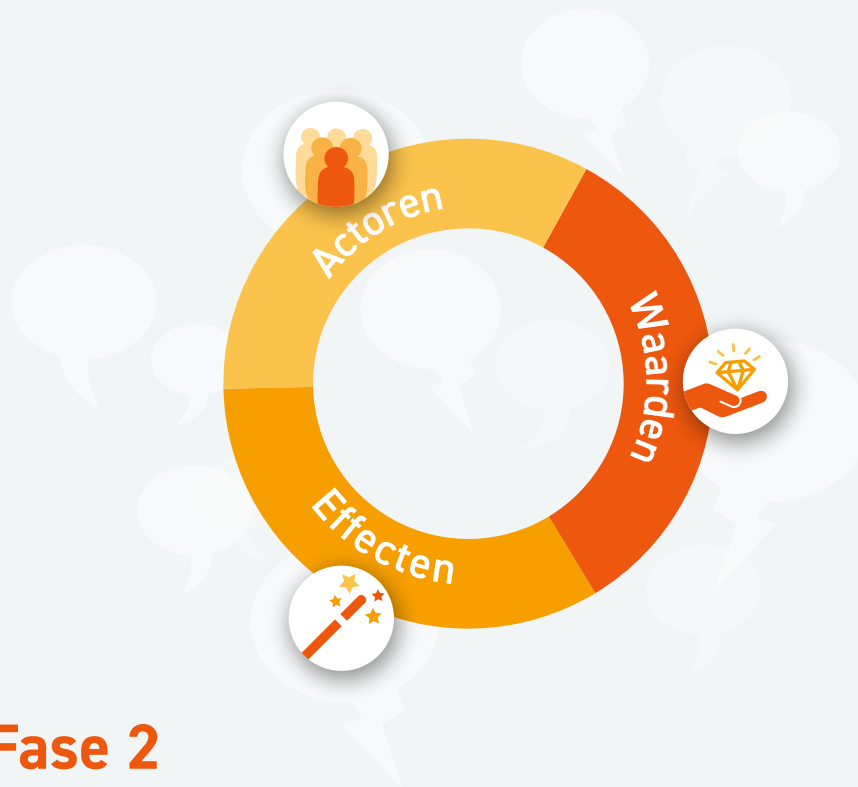
De Box is de naam van een project waarbij patiënten een doos vol meetapparatuur meekrijgen, zodat zij thuis gemonitord kunnen worden.

Hoewel de doos in verschillende samenstellingen met meerdere soorten patiënten mee naar huis gaat, richten wij ons nu op patiënten die herstellende zijn van een hartinfarct. Deze specifieke doos bevat een stappenteller, een bloeddrukmeter, een weegschaal en een apparaat om een ecg mee te maken. Na een hartinfarct worden patiënten vier keer per jaar poliklinisch gecontroleerd. Deze controles zijn gericht op een zo goed mogelijk herstel van het hartinfarct en op het verkleinen van de kans op een nieuw infarct. Niet alle poliklinische controles hoeven echter in het ziekenhuis plaats te vinden. In het LUMC vinden twee van de vier poliklinische controles plaats in de vorm van een digitaal spreekuur. Dit scheelt de patiënt tijd en energie om naar het ziekenhuis te komen, en het ontlast de (beperkte) capaciteit van het ziekenhuis.

Daarnaast krijgen we met behulp van de dagelijkse meetwaarden van De Box een beter beeld van de gezondheidstoestand van onze patiënten. Voorheen werd alleen tijdens het polikliniekbezoek de bloeddruk gemeten of een hartfilmpje gemaakt. Hierdoor beschikten we over een beperkt aantal meetwaarden. Deze waarden kunnen ook nog eens beïnvloed zijn door de zenuwen van het bezoek: het 'witte-jassen effect'. De patiënt kan zich nu dagelijks zelf meten, waardoor een completer, meer continu beeld ontstaat van de gezondheid van de patiënt.

Dit betekent in bepaalde opzichten een verbetering van de kwaliteit van zorg. De dagelijkse metingen kunnen tot gevolg hebben dat er ook dagelijks een reactie vanuit het LUMC komt. Dit levert echter een capaciteitsprobleem op. Inmiddels zijn er ongeveer 300 patiënten die de Box mee naar huis hebben en waarvan dagelijks informatie ter controle naar ons ziekenhuis wordt gestuurd. Dit levert een capaciteitsprobleem op voor de verpleegkundig specialisten die al deze data moeten beoordelen. Om dit probleem het hoofd te bieden, is er een plan om de meetgegevens door een algoritme te laten beoordelen en clusteren. Het algoritme geeft advies over welke data eerst bekeken moet worden. Dat berekent het algoritme op basis van de meetgegevens van de individuele patiënt en eventuele afwijkingen. Op dit moment is het LUMC bezig om het algoritme te trainen, het is nog niet in gebruik.





Fase 2

Dialoog

In deze fase gaan de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn bij De Box en de inzet van AI. Ook buigen zij zich over de positieve en negatieve effecten van deze inzet, en benoemen zij belangrijke waarden waar rekening mee gehouden moet worden bij de inzet van het AI-algoritme.



Actoren

Bij het onderwerp 'actoren' is de vraag wie er betrokken is of geraakt wordt door de verdere ontwikkeling van De Box en de inzet van het AI-algoritme. De deelnemers aan de 'ethiektafel' vertegenwoordigen verschillende actoren. Ook hen wordt gevraagd wie er (nog meer) 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 het gebruik van De Box in combinatie 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 1^e en 2^e lijn

Negatieve effecten

- Onveiligheid rondom data
- Hoe borg je dat je het goede signaal uit de data haalt
- De manier waarop 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 de 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 bijvoorbeeld hun kinderen
- Mogelijk minder begrip voor de data of patiënt als de AI het op termijn 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 de 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
- Naastengeliefde
- 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 zijn de volgende drie waarden geselecteerd:

- **Kwaliteit:** dit gaat over de kwaliteit van zorg. Hieronder vallen bijvoorbeeld welendoen 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 gaat meten, waardoor hij minder vaak naar een zorginstelling zou hoeven.



Fase 3

Handelingsopties

In het proces van het opstellen van de handelingsopties zijn de geprioriteerde waarden uit fase 2 meegenomen. De deelnemers krijgen een uitleg over de verschillende manieren waarop ethiek met betrekking tot De Box kan worden besproken.

Het kan bijvoorbeeld gaan over het ontwerp van de technologie, het aanpassen van de omgeving waarbinnen De Box functioneert en het gedrag van mensen. De deelnemers worden in drie werkgroepjes verdeeld en gaan ieder aan de slag met een van deze drie gespreksonderwerpen. Dat leidt tot handelingsopties.



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 blijven doorontwikkelen 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 te kunnen maken voor de diverse patiënten.
- Zorg ervoor dat het model zo specifiek mogelijk is. Bepaalde waarden zijn voor de een alarmerend, voor de ander niet.
- Maak makkelijke uitbreiding van het model mogelijk, zodat het nog effectiever wordt en basiszorg overgenomen kan worden.
- Zorg dat de presentatie van de resultaten in basis zo minimaal en duidelijk zijn qua advies (kleuren groen en rood oid).

Waarde autonomie

- De zorgverlener zou meer moeten kunnen zien dan een datawetenschapper. Hiervoor is het belangrijk om in de presentatie van de resultaten privacyfilters 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 doorgeklikt 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, bijvoorbeeld door tech-bedrijven en ziekenhuizen te verbinden

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 en management prioriteit geven aan De Box in respectievelijk hun jaarafspraken of beleid

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 toestemmen voor 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 AI blijven toetsen aan werkelijkheid en advies van 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 kunnen opnemen
- Instructies voor huisarts en andere externe behandelaars

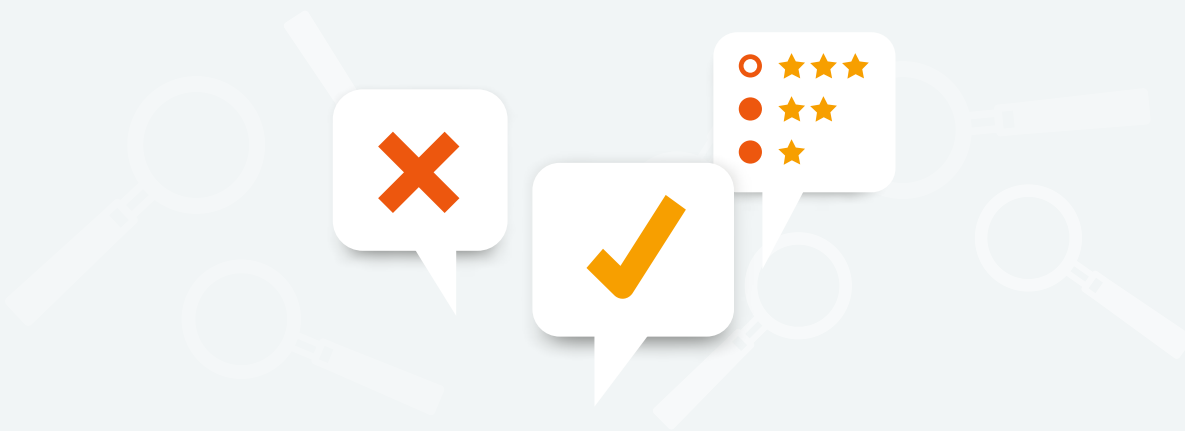


Waarde efficiëntie

- Werkprocessen aanpassen met input van de werkvloer
- In overleg op werkvloer, gezamenlijk afspraken maken
- Overleg over hoe geboekte tijdswinst goed ingezet kan worden 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 het meten inhoudt en wat de relatie is met het voelen
- Vrijheid laten voelen



Terugblik en afronding

Aan het einde van de workshop wordt teruggekeken en besproken wat de aanpak van begeleidingsethiek concreet heeft opgeleverd. De deelnemers geven aan dat het veel nieuwe inzichten oplevert en dat er in korte tijd veel wordt 'opgehaald'.

De eerste die het woord krijgt tijdens de terugblik is de inbrenger van deze casus. Zij geeft aan dat het een nuttige sessie is geweest. Bij de doorontwikkeling van De Box houdt ze al rekening met een aantal punten die in de workshop naar boven kwamen, maar de workshop levert haar ook een behoorlijk aantal nieuwe aandachtspunten op waar ze mee verder kan. Een voorbeeld hiervan is de keuzemogelijkheid voor patiënten of ze wel of niet door het model beoordeeld willen worden.

Vervolgens wordt er een rondje gemaakt en alle deelnemers geven aan de begeleidingsethiek een prettige aanpak te vinden. In korte tijd is er veel opgehaald; onder meer de indeling in subgroepjes heeft geleid tot verschillende soorten handelingsopties. Vanuit de patiënten wordt aangegeven dat zij het belangrijk vinden om bij te draag aan iets waar zij zelf veel ervaring mee hebben opgedaan. Daarom hopen zij dat de punten uit deze workshop worden opgepakt. Dit geldt ook voor de verpleegkundigen.

De voorzitter van het CAIRELab sluit de bijeenkomst af. Voor het CAIRELab is dit een methode om vaker in te zetten bij de verschillende projecten.



Bijlagen

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	Daniel Tijink	Presentatie
Pauze		Break-out Aldert de Jongste	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 Tijink	Modereren
15.40 – 16.00	Terugblik en afronding • reactie • casehouder • afronding	Daniël Tijink Marjolein Elderhorst	Modereren Dank en afronding

De ECP werkgroep digitalisering en ethiek ziet dat er steeds meer ethische vragen komen rondom technologieën. Vertegenwoordigers vanuit overheid, bedrijfsleven, maatschappelijke sectoren en wetenschap willen in deze werkgroep een bijdrage leveren aan een vruchtbare omgang met die ethische vragen. Ze hebben daarvoor de theorie van begeleidingsethiek gecombineerd met praktische kennis uit vier cases. Dit heeft geleid tot de aanpak begeleidingsethiek die als doel heeft om technologie op een waardenvolle/ethische wijze in de samenleving te begeleiden en tevens de samenleving te begeleiden bij het waardenvol/ethisch gebruik van nieuwe technologie.

De digitale versie van dit document kunt u vinden op <https://ecp.nl/publicatie/verkenning-begeleidingsethiek-LUMC>



Platform voor de
InformatieSamenleving

www.ecp.nl