



Aanpak begeleidings ethiek

dinsdag 6 oktober 2020

Verlag Begeleidingsethiek workshop VIA in de GGZ, Trimbos Instituut

Een workshop van van ECP | Platform voor de InformatieSamenleving en het Trimbos Instituut in opdracht van het programma Waardevolle AI voor gezondheid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



Platform voor de
InformatieSamenleving



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



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 cliënten, naasten en zorgprofessionals goud waard is, zeker samen met technici en andere professionals 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.

Joran Lokkerbol (Director Centre of Economic Evaluation & Machine Learning bij het Trimbos instituut)

Annemiek Nennie (Waardevolle AI voor gezondheid, VWS)

Daniël Tijink (Ethiek en digitalisering, ECP)



Inhoudsopgave

Inleiding

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

Uitkomsten van de workshop

Casus: technologie en context	9
Dialogoog	11
Handelingsopties	15
Terugblik en afronding	18

Bijlagen

De deelnemers	20
---------------	----

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 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 experimenteert het Trimbos Instituut met de aanpak begeleidingsethiek.

De digitale innovatie waar het om gaat betreft VIA, het VoortgangsInzicht Algoritme, ontwikkeld door Trimbos instituut in samenwerking met Radboud Universiteit en Universiteit Leiden, gefinancierd door SIDN Fonds en ZonMw.

VIA geeft patiënt en behandelaar halverwege een behandeltraject een prognose van waar de patiënt aan het einde van de behandeling zal staan, zodat patiënt en behandelaar halverwege de behandeling in gesprek kunnen gaan over de te verwachten resultaten van de behandeling, of dit aansluit bij de oorspronkelijke verwachtingen en of eventueel aanpassingen in de behandelstrategie gewenst zijn.

VIA richt zich in eerste instantie op patiënten die in de basis GGZ worden behandeld voor angst en depressie, maar zou in een later stadium uitgebreid kunnen worden naar andere patiëntpopulaties in andere onderdelen van de ggz.

De doelstelling is tweeledig:

- Leren tijdens de workshop
 - Welke effecten, waarden en actoren worden genoemd
 - Welke handelingsopties er zijn om de ontwikkeling en toepassing te verbeteren
- Leren over de aanpak begeleidingsethiek
 - Hoe kan het Trimbos instituut deze methodiek met betrokken onderzoekers en behandelaars gebruiken rondom ethische kwesties en technologie implementaties

Het verslag bevat de volgende elementen:

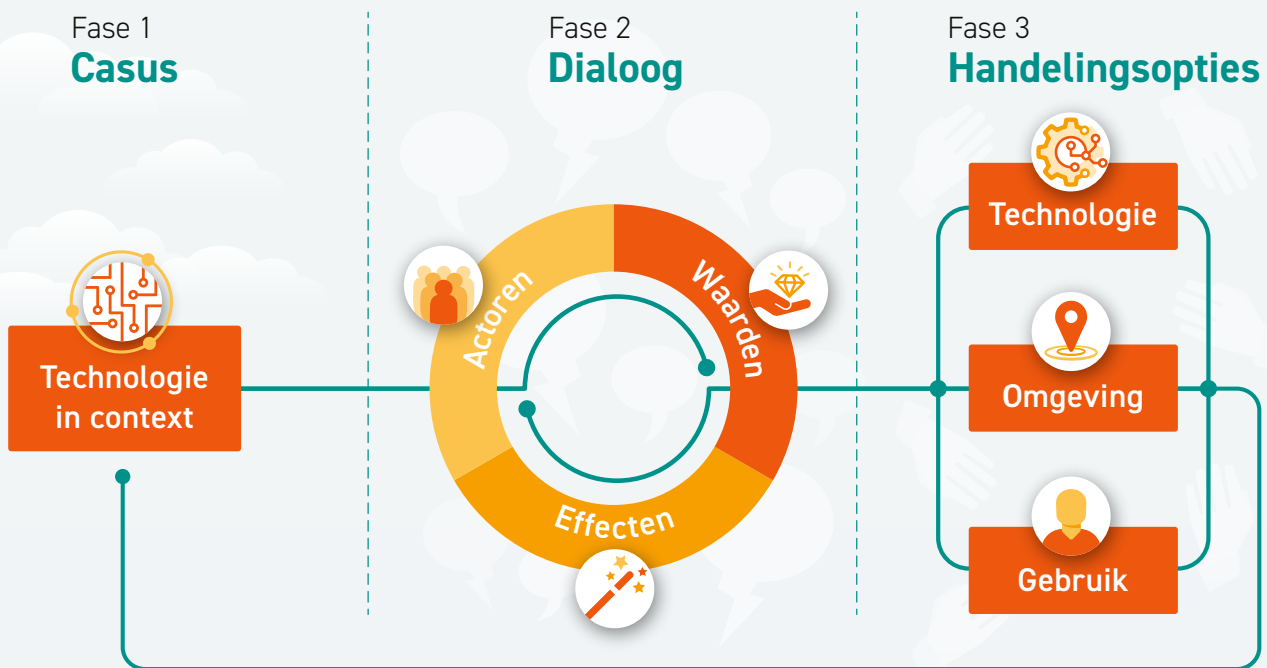
- Toelichting op de aanpak begeleidingsethiek
- Weerslag van de workshop

Aanpak begeleidingsethiek en opzet workshop

Aan de workshop namen 8 mensen deel. Deze groep is met zorg samengesteld. Mensen die vanuit verschillende perspectieven (behandelaar, clientvertegenwoordiger, etc.) bij de ontwikkeling en op termijn bij mogelijke implementatie betrokken zijn namen deel, zodat zij de casus vanuit hun achtergrond op waarde konden schatten.

De workshop werd 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. De opzet van de workshop volgt de aanpak zoals weergegeven in de illustratie.

Aanpak begeleidingsethiek



De aanpak bevat de volgende fasen:

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 Joran Lokkerbol ontwikkelaar van het algoritme bij het Trimbos instituut.

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

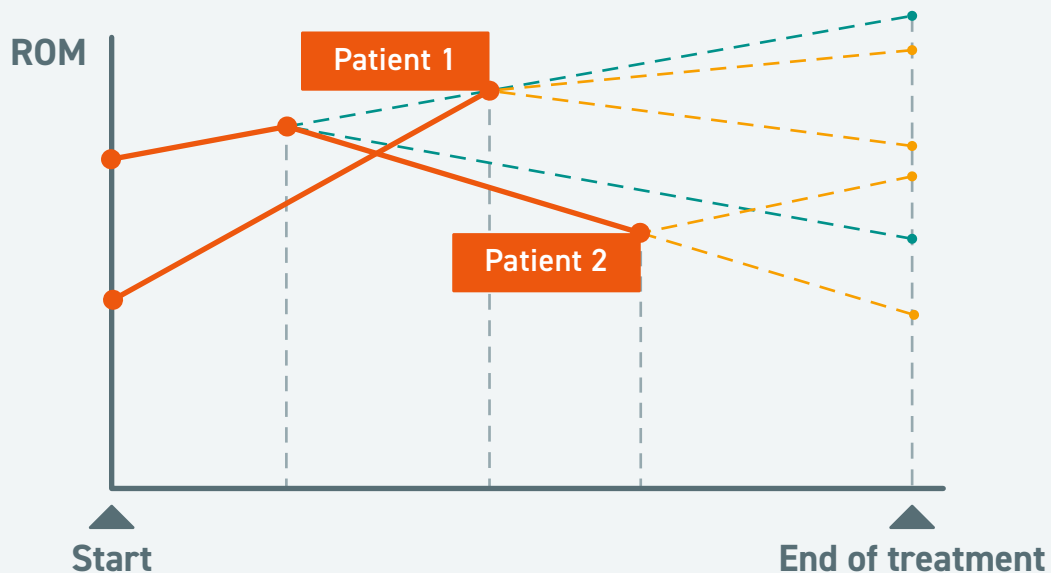
Casus: technologie en context

De tool betreft simpelweg een visuele weergave van de geobserveerde ontwikkeling van de gezondheid van de patiënt in de eerste helft van de behandeling, uitgebreid met een (tevens visuele) prognose van hoe de gezondheid van de patiënt zich zal ontwikkelen, gebaseerd op hoe de gezondheid van de meest vergelijkbare patiënten zich vanaf dit punt ontwikkelde.

Deze informatie wordt gegenereerd met behulp van een algoritme dat met machine learning is ontwikkeld en onder andere de ROM gegevens uit het behandeltraject benut. Op deze manier kan voortijdig gereflecteerd worden op hoe het voorspelde behandelresultaat zich verhoudt tot het vooraf beoogde behandelresultaat.

De tool heeft slechts als doel om inzichten te delen gebaseerd op informatie over eerdere behandeltrajecten bij vergelijkbare patiënten, en heeft expliciet niet als doel om de patiënt en behandelaar specifieke keuzes op te leggen. Het is aan de patiënt en behandelaar om deze additionele informatie mee te wegen in eventuele beslissingen die genomen moeten worden binnen het behandeltraject. De hoop is dat de inzet van VIA leidt tot eerdere bijsturing van behandeltrajecten waarbij het gewenste behandelresultaat uitblijft.

Fictieve representatie van algoritme uitkomsten





Fase 2

Dialogoog

In deze fase gaan de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn bij de ontwikkeling en implementatie van het algoritme. 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 de actoren is de vraag wie er betrokken is of geraakt wordt door de case. De deelnemers aan tafel vertegenwoordigen al een deel van die actoren. Dat leidt tot de volgende suggesties:

- Cliënten,
- Naastbetrokkenen,
- Behandelaars,
- Begeleiders,
- Management
- Onderzoekers
- Therapeuten,
- Ict-aanbieders,
- Ict-deskundigen binnen de zorgorganisatie,
- Beleidsmakers;
- Zorgverzekeraars
- (ex)patiënten met ervaringskennis
- Implementatiedeskundigen
- Data scientists,
- UX designers
- Burgers zonder specifieke ervaringskennis
- Huisartsen
- Cultuur- en veranderdeskundigen
- Scholieren

De vraag aan de deelnemers was om in het vervolg van de sessie ook te proberen vanuit deze perspectieven te participeren.



Effecten

De vraag is hier welke effecten de invoering en het gebruik van dit beslis-ondersteunend algoritme hebben. Er worden positieve en negatieve effecten onderscheiden.

Positieve effecten

- Potentieel goed gesprek behandelaar, client, beide een beter gesprek, meer regie
- Discipline invullen ROM (routine Outcome monitoring)
- Motivatie uit uitkomst voor doorgaan of verandering traject
- Transparantie in de behandeling
- Eerder bijsturen of verwijzen of stoppen (mogelijk efficiënter)
- Meer intervisie tussen behandelaars
- Minder uitval uit behandeling
- Signaal voor blinde vlekken voor behandelaar
- Empowerment client > meer inzicht beter onderbouwen
- Aanpassing behandeling rondom nieuwe input
- Patiënt activatie
- Helderder samenwerking behandelaar client
- Aanleiding om te expliciteren van uitkomst en loop behandeling
- Symptomatisch/technischer approach kan goed werken
- Minder stigmatiserend
- Motivatie van cliënt of behandelaar (pos en neg)
- Self fulfilling prophecy (nocebo/placebo)

- Op hoog niveau meer zicht op behandelprocessen tbv verbeteringen
- Positie tov bijv verzekeraar verandert
- Meer inzicht op wijze van behandeling > meer dialoog over doel en wijze behandeling en vastlegging
- Input voor Roms continu
- Tijdig bijsturen, nieuwe inzichten

Negatieve effecten

- Wat is goed, wat is een goede uitkomstmaat, kwaliteit van leven? Meet je de juiste dingen met Roms
- Vanuit wantrouwen Rom anders invullen
- Bias van score naar ander doel
- Teveel symptoom gericht, sluit het wel aan bij persoonlijke behoefte (technisch gericht)
- Is het voor elke patiëntengroep bruikbaar?
- Uitkomst van algoritme niet voor elke groep juist
- Risico is zwart-wit implementeren van uitkomsten
- Aard van de uitkomst is moeilijk op waarde te schatten (begrip voor kansberekening)
- Aanpassing behandeling rondom nieuwe input (mogelijk ontbreken capaciteiten)
- Weerstand bij client of behandelaar
- Beleidsmakers kunnen tool uitkomst hard koppelen aan actie
- Motivatie van client of behandelaar (pos en neg)
- Self fulfilling prophecy (nocebo/placebo)
- Zijn behandelaars en cliënten voldoende toegerust en voelen ze zich voldoende veilig om deze tool op de juiste manier, open wijze te gebruiken?
- Werkt een dergelijk algoritme wel voor elke GGZ groep? Bestaat er een risico op verschillende snelheden waarbij bepaalde groepen achtergesteld raken (en mogelijk gestigmatiseerd)?
- Is het voor elke ggz-groep wel te ontwikkelen zo'n algoritme? Is er niet het gevaar van een voorhoede van cliënten in de ggz voor wie dit wel ontwikkeld wordt/kan worden en een achterhoede voor wie dit niet haalbaar is zo'n op maat algoritme? Hierdoor kan het ook stigmatiserend uitwerken.



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:

- Autonomie patiënt
- Zelfbeschikking/empowerment patiënt
- Goede zorg
- Autonomie behandelaar
- Professionaliteit behandelaar
- In goed gesprek zijn
- Ongelijkheid
- Transparantie
- Transparantie model
- Efficiëntie
- Optimisme
- Professionaliteit behandelaars
- Betere verwachtingen
- Beter beleid
- Goede datagovernance
- Professionaliteit
- Gelijkwaardigheid
- Openheid
- Keuzevrijheid
- Veiligheid

De deelnemers is gevraagd de drie belangrijkste waarden te selecteren. Daarbij zijn wat waarden samengenomen. Voor deze casus waren dat:

- **Goede zorg, kwaliteit van zorg:** hieronder vallen bijvoorbeeld weldoen en niet-schaden. Draagt de ondersteuning door ML bij aan een betere zorg in de basisGGZ?
- **Autonomie van de patiënt:** daaronder zijn ook begrippen meegenomen als empowerment en activatie.
- **Autonomie en professionaliteit van de behandelaar:** juist een dergelijke tool kan spanning opleveren ten opzichte van de behandelaar.

Naast deze drie werden ook de volgende twee als belangrijk genoemd.

- **Veiligheid, openheid in proces:** Dit thema raakte aan twee zaken. De veilige omgeving voor behandelaar en patiënt (oa. om onafhankelijke te acteren) en de veiligheid van de machine-learning: zijn de juiste data gebruikt, wordt geen privacy geschonden.
- **Transparantie (ROM en algoritme, maatschappelijk):** kun je het goed uitleggen, aan de patiënt, maar ook maatschappelijk. Dat geldt zowel voor de behandeling als voor het algoritme.



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 beslis ondersteunende algoritme kan worden besproken.

Het kan bijvoorbeeld gaan over het ontwerp van de technologie, het aanpassen van de omgeving waarbinnen de toepassing 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.



Techniek en gedrag

Autonomie

- Uitkomsten moeten in de tool duidelijk en geïllustreerd weergegeven worden
- Uitkomsten moeten continu beschikbaar zijn voor de cliënt
- Gebruikers moeten uitkomsten voor elkaar in de tool kunnen aanvullen (al dan niet met smileys)
- Binnen de tool moeten vragen gesteld kunnen worden om dialoog voor te bereiden
- Alternatieve aanpakken bij de resultaten suggereren zeker als de resultaten niet zo positief lijken

Kwaliteit van zorg

- Predictiemodel moet goed zijn en moet continu worden geüpdatet
- Resultaten moet goed en makkelijk toegankelijk beschikbaar zijn
- Rom metingen moeten goed verwerkt worden tot een toegankelijke rapportage
- Idaliter een koppeling met het clientenportaal, zodat continue toegang mogelijk is

Veiligheid

- Zorg voor veiligheid in het gesprek, niets ligt door resultaten vast.
- Veiligheid om gezamenlijk los van de uitkomsten beslissingen te nemen
- Consequenties van resultaten beslissing door client met behandelaars



Omgeving en gedrag

Autonomie

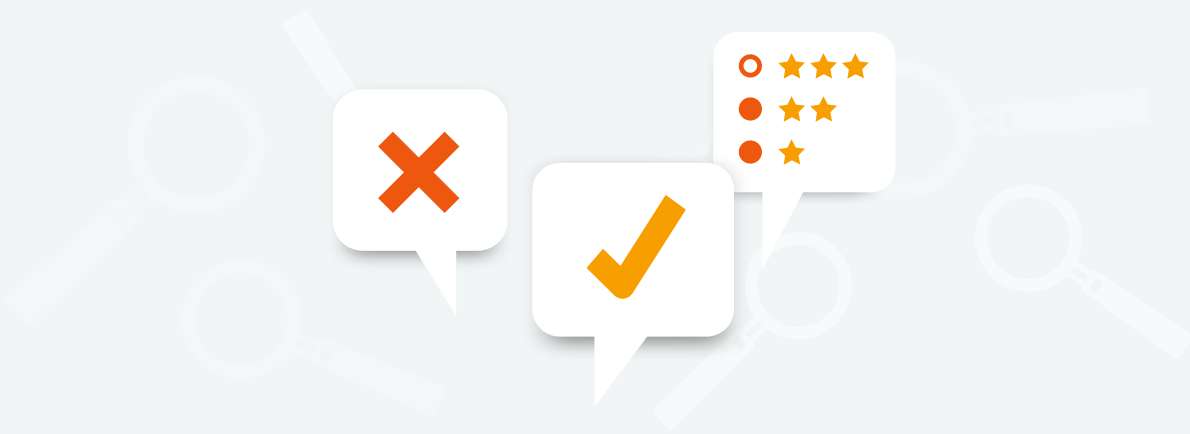
- Inzicht in alternatieve behandelstrategieën voor patiënten
- Inzicht van de data waarop systeem zich baseert (transparantie, dataduidelijkheid)
- Gebruikers hebben laagdrempelig toegang tot de resultaten en de tool
- Goed voorlichting richting cliënten over het doel en de wijze van gebruik binnen de behandeling

Kwaliteit van zorg

- Ruimte nodig binnen behandeltraject voor acties volgend op de resultaten: bv verlengen. Hoeveel ruimte voor maatwerk is er?
- Stimuleer onderlinge reflectie bij behandelaars door verschillen in gebruik van (wel niet) of soort tool
- Behandelaar en patiënt reflecteren samen over resultaat en mogelijke vervolg stappen

Professionaliteit van de behandelaar

- Duidelijke afspraak dat de tool input levert ter ondersteuning en dat acties gezamenlijk tot stand komen.
- Tool is potentieel een instrument ten behoeve van reflectie voor de behandelaars. Wat deed ik toen en wat was het resultaat en wat kan anders
- Goede voorlichting en intervisie: hoe gebruik je resultaten, waarvoor wel geschikt en waarvoor niet
- Voldoende vaardigheden nodig, rijbewijs
- Predictiemodel en de beperkingen ervan. Ruimte om gericht af te wijken, maar niet zomaar of om verkeerde redenen.
- Tool(s) zijn eigenlijk nog vrij zwak. Bv koorts, maar weet niet waarom



Terugblik en afronding

Aan het einde van de workshop wordt teruggekeken en besproken wat de aanpak van begeleidingsethiek concreet heeft opgeleverd. Verschillende deelnemers gaven aan dat het fijn is om in een dergelijk breder gezelschap op deze manier over de toepassing na te denken en te spreken. Opgemerkt werd dat de tool nog sterk in ontwikkeling is maar dat het goed is om al zo vroeg ook input van gebruikers te verkrijgen.

De inbrenger van de casus geeft aan dat de workshop veel inzicht heeft gegeven in zowel waarden als handelingsopties. De methodiek gaf een prettige en effectieve structuur aan de workshop.



Bijlagen

Bijlage 1

De deelnemers

1. Onderzoeker en AI expert: Joran Lokkerbol (Trimbos)
2. Onderzoeker, verpleegkundige: Margot Metz (GGZ Breburg)
3. Client- en naastenvertegenwoordiger: Anneriek Risseeuw
4. Client- en naastenvertegenwoordiger: Bram Sieben Rosema
5. Behandelaar: Suzanne Henst (ProPersona)
6. Ontwikkelaar, onderzoeker: Bea Tiemens (Radbout Universiteit)
7. Onderzoeker: Kim de Jong (Universiteit Leiden)
8. VWS: Wouter van der Bij (programma waardevolle AI)

Moderatoren: Daniël Tijink en Aldert de Jongste (ECP)

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-trimbos>



Platform voor de
InformatieSamenleving

www.ecp.nl