



# Platform Begeleidings ethiek

## Verslag workshop Aanpak begeleidingsethiek U-Prevent

Geïnitieerd door NL AIC toepassingsgebied zorg:  
werkgroep burger en patiënt. 14 april 2021

ECP

Platform voor de  
InformatieSamenleving

NL  Coalitie

# Voorwoord

De toenemende digitalisering brengt ingrijpende veranderingen met zich mee, in allerlei sectoren. Nieuwe mogelijkheden voor communicatie, monitoring en analyse roepen vragen op. Wat is de positie van de mens in deze omgeving, hoe staat het met data, met privacy, wat doen algoritmes en wat willen gebruikers eigenlijk? Begeleidingsethiek is ethiek die zich specifiek met dit soort vragen bezighoudt. Hij is gebaseerd op techniekfilosofie, die uitgaat van eeuwenoude 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 waarden gelieerd aan autonomie van de gebruiker, efficiëntie van het proces, transparantie van het algoritme, privacy, et cetera.

Tijdens de sessie komen verschillende stakeholders als gebruikers, ontwikkelaars, beleidsvormers en beslissers met elkaar in gesprek. Na de dialoog hebben de deelnemers ethische handelingsopties gegenereerd, waarvan verschillende vaak direct opgepakt kunnen worden. Er is gezamenlijk gekeken 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 kunnen blijven rekenen. Dit is niet in één stap te realiseren het is een continu proces waarin deze workshop een schakel is.



# Workshop aanpak begeleidingsethiek

Initiatiefnemers: Ildikó Vajda (PF) en Jannick Dorresteijn (UMCU)

Moderatoren: Louis Huyskes (HTI) en Daniël Tijink (ECP)

Op 14 april organiseerde de werkgroep burger en patiënt van het toepassingsgebied zorg van de Nederlandse AI Coalitie een workshop begeleidingsethiek. De begeleidingsethiek is binnen de NL AIC een instrument dat door de bouwsteen menselijke AI (MAI) wordt aangeraden om een constructieve dialoog over ethiek en innovatie te stimuleren.

Het initiatief is genomen door Ildikó Vajda, voorzitter van de werkgroep. Zij heeft Daniël Tijink, ECP | Platform voor de Informatiesamenleving, uitgenodigd om de aanpak toe te lichten tijdens een bijeenkomst en de werkgroep besloot als eerste case U-Prevent voor te dragen. Daarop is er een gesprek geweest tussen twee mensen van U-Prevent: Jannick Dorresteijn, een van de onderzoekers en grondleggers van U-Prevent, werkzaam bij het UMCU en Menno Brandjes van ORTEC, de huidige eigenaar van U-Prevent. Deze beide laatsten traden op als expert en legden tijdens de sessie de case toe. Naast Daniël Tijink was er een tweede moderator: Louis Huyskes van het Human Tech Institute.

## De doelstelling is tweeledig:

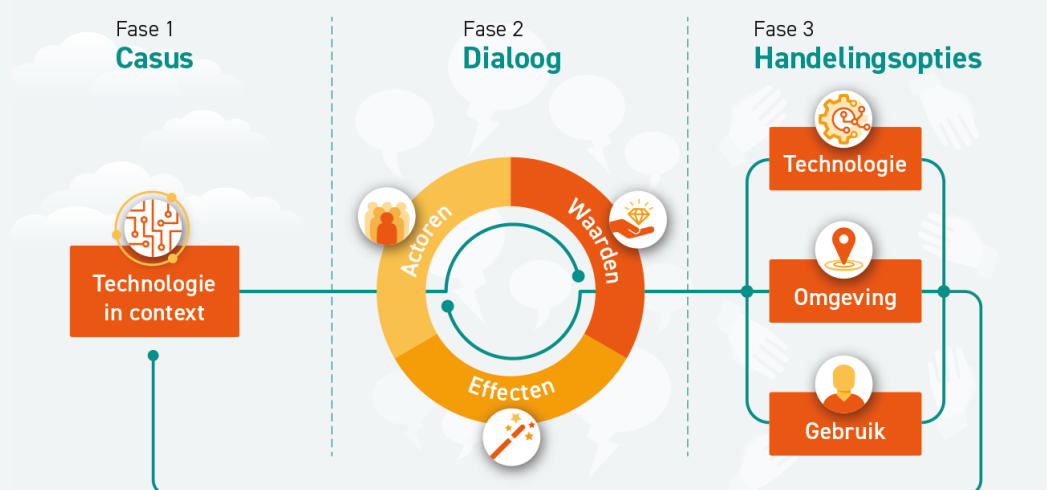
- ▷ Leren tijdens de workshop
  - Welke effecten, waarden en actoren worden genoemd
  - Welke handelingsopties zijn er om de ontwikkeling en toepassing te verbeteren
- ▷ Leren over de aanpak begeleidingsethiek
  - Hoe kan de organisatie deze methodiek gebruiken rondom ethische kwesties en technologie-implementaties

## Het verslag bevat de volgende elementen:

- ▷ Toelichting op de aanpak begeleidingsethiek
- ▷ Weerslag van de workshop



# Aanpak begeleidingsethiek



## De aanpak bevat de volgende fasen:

### Fase 0 Introductie

Introductie over de doelstelling en een toelichting op het model en het gedachtengoed

### Fase 1 Toelichting

Hoe ziet de technologie eruit en in welke context wordt deze toegepast

### 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 bij die effecten

### Fase 3 Handelingsopties

In subgroepjes gaan de deelnemers op zoek naar handelingsopties vanuit de technologie, de omgeving en het individu.



## Fase 1

# Technologie en context

U-Prevent biedt interactieve evidence based risicovoorspelmodellen om voor een individuele patiënt het risico op het krijgen van hart- en vaatziekten te berekenen, het op maat afstemmen van de juiste medicatie en het bepalen van effectieve leefstijlinterventies.

Gepersonaliseerde zorg door het volgen van de CVRM-richtlijnen en het bestuderen van de clinical trials is zeer tijdrovend zo niet ondoenlijk. Bovendien is er veel bekend over verschillende effecten van medicijnen. Het is vrij complex, omdat er veel verschillende soorten medicijnen zijn en omdat het absolute effect van deze medicijnen enorm verschillend is tussen individuele personen en afhankelijk van diverse persoonlijke kenmerken. U-Prevent helpt om een schatting te maken van het individuele effect van verschillende typen medicatie om te bepalen welk(e combinatie van) medicijn(en) voor iedere patiënt het beste is en ondersteunt de gezamenlijke besluitvorming hierover in de spreekkamer.



Stel dat je een hartziekte hebt, dan zijn er data van personen van soortgelijk geslacht, gewicht, leeftijd en mogelijk andere indicatoren, waarvan het verloop van de ziekte bekend is, ook op basis van bijvoorbeeld veranderingen in levensstijl. Zo kunnen artsen aan hun patiënten heel helder maken waar keuzes liggen en welke verwachtingen realistisch zijn.

Op deze site ziet u in twee korte filmpjes wat U-Prevent kan betekenen voor de patiënt en voor de zorgverlener <https://U-Prevent.com/>.





## Fase 2

# Dialog

In deze tweede fase gaan de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn bij U-Prevent, buigen zij zich over de positieve en negatieve effecten van het gebruik van U-Prevent en benoemen zij belangrijke waarden waar rekening mee gehouden moet worden bij de inzet van dit soort toepassingen.

### 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. Ze noemen de volgende betrokkenen:

- Patiënten
- Naasten van patiënten
- Onderzoekers
- Cardiologen
- Diëtisten
- Huisartsen
- Leefstijl-coaches
- Software ontwikkelaars
- Ziekenhuizen
- Neurologen
- Apothekers
- Fysiotherapeuten
- IT veiligheidsdeskundigen
- Volksgezondheid
- Behandelaren
- Zorgverzekeraar
- Verzekeraars
- Farmaceutische industrie
- Ontwikkelaars
- Patiëntenorganisaties
- Beroepsvereniging
- Gemeenten/sociale omgeving
- Praktijkondersteuners huisarts (POH)
- Revalidatieartsen
- Leveranciers van patiëntendossiers
- Privacy-deskundigen
- ESC=European Society of Cardiology
- Langdurige zorg

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



## Effecten:

De vraag is hier welke effecten de invoering en het gebruik van U-Prevent heeft. Dat kunnen allerlei effecten zijn, op macro (samenleving), meso (organisatie) of micro (individu). Er worden positieve en negatieve effecten onderscheiden.

### Positieve effecten

- Preventie
- Bewustwording
- Therapietrouw
- Gepersonaliseerd risico
- Verlaging zorgkosten
- Proactieve benadering (niveau populatie) nieuwe medische inzichten
- Lagere belasting zorg
- Werkdruk verlaging arts
- Patiënt empowerment
- Doelmatige inzet dure medicatie
- Green farmacie
- Uniforme werkwijze verschillende typen zorgverleners
- Lotgenoten contact als extra functionaliteit
- Beter gesprek in spreekkamer
- Beter geïnformeerde patiënt
- Beter bewustzijn van therapeutische mogelijkheden
- Shared decision making, samen beslissen
- Motivatie voor gezondheidsgedrag
- Individualized medicine

### Negatieve effecten

- Discriminatie risico zorgverzekeraar
- Aansprakelijkheidsstelling door patiënten
- Te veel focus op medicijnen ipv leefstijl aanpassing
- Patiënt als onderdeel van het model: menselijke maat voor het individu
- Verschillen in vaardigheid patiënten > verschillen in effectiviteit
- Risico: algoritme vervangt zorgverlener?
- Leven wordt duurder (gezond eten)
- Wat doet een voorspelling met je stemming?
- Kennis arts neemt af omdat hij vertrouwt op U-Prevent
- Datalekken
- Te veel info -> verwarring bij patiënt
- Nog meer vragen over privacy (gegevens)
- Wat is nog de rol van de arts in het gesprek?
- Ook deze applicatie kost tijd voor de professional
- Klinische validatie: onzekerheid over positieve effecten
- Vergt goede voorlichting aan patiënt voor optimaal effect (is tijdrovend)
- Een lager risicogetal kan demotiverend zijn voor gezondheidsgedrag



## 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:

Effecten	Waarden
Preventie	Kwaliteit zorg/leven
Bewustwording	Autonomie
Verlaging zorgkosten	Efficiëntie
Lagere belasting zorg	Kwaliteit werk
Aansprakelijkheidstelling	Autonomie, verantwoordelijkheid
Medicijnen-life style	Medicalisering
Mens achter de getallen	Autonomie
Minder druk bij arts	Kwaliteit werk
Patiënt empowerment	Autonomie
Doelmatige inzet dure medicijnen	Efficiëntie
Onnodig medicijngebruik tegengaan	Efficiëntie
Gebrek aan digitale vaardigheid	Rechtvaardigheid
Uniforme werkwijze	Kwaliteit zorg
Vervangen zorgverlener	Kwaliteit werk/kwaliteit van zorg
Gezond leven duurder	Rechtvaardigheid
Te veel info, negatieve stemming	Kwaliteit van leven
Slordige arts	Kwaliteit van zorg/werk
Pro-actieve benadering	?Rechtvaardigheid?
Makkelijker lotgenoten vinden	Autonomie/kwaliteit van leven
Beter gesprek spreekkamer	Kwaliteit van zorg
Beter geïnformeerde patiënt	Autonomie/patiënt
Meer vragen over data	Privacy
Zelf in gesprek met algoritme	Autonomie patiënt
Benodigde digivaardigheid verschilt bij mensen	Rechtvaardigheid
Meer duidelijkheid over keuzes	Autonomie
Apps leren kost tijd	Kwaliteit van werk
Shared decision making	Autonomie
Shared decision making	Kwaliteit van zorg
Klinische validatie	Kwaliteit van zorg
Klinische validatie	Vertrouwen
Motivatie gezondheidsgedrag	Kwaliteit van leven/zorg
Valse hoop	Vertrouwen (kwaliteit van zorg)





Een aantal waarden treedt op bij verschillende effecten. Hieronder de lijst met waarden die genoemd zijn. Hierover is in de groep gesproken. Zijn dit alle waarden? Zijn ze zo juist benoemd? De groep kwam tot deze lijst waarden:

- Kwaliteit zorg (klinisch en empathisch)
- Autonomie
- Efficiëntie
- Rechtvaardigheid/ toegankelijkheid
- Kwaliteit werk
- Kwaliteit van leven
- Privacy
- Vertrouwen

De deelnemers is gevraagd de drie belangrijkste waarden te selecteren.

Daarbij zijn wat waarden samengenomen.

Voor deze casus waren dat:

**Kwaliteit van zorg:** met deze waarde wordt bedoeld of er met U-Prevent betere zorg kan worden geleverd. Dat zou kunnen omdat meer data beschikbaar is en betere diagnoses kunnen worden gesteld, maar ook omdat het gesprek tussen arts en patiënt beter is. De kwaliteit van zorg zou kunnen afnemen als de data onbetrouwbaar zijn of als er meer medicalisering plaatsvindt.

**Kwaliteit van leven:** met deze waarde wordt gekeken hoe U-Prevent het leven als mens kan verrijken, geeft het meer rust, kun je langer leven, betere beslissingen nemen vanuit de zaken die je als patiënt belangrijk vindt. Mindere kanten kunnen stress of depressieve gevoelens zijn die je door de geboden informatie kunt krijgen.

**Autonomie/zelfbeschikking van de patiënt:** U-Prevent geeft meer inzicht en meer keuzes. Ook het proces shared decision making kan beter met U-prevent. Autonomie heeft ook de kant van meer verantwoordelijkheid en grotere 'verplichting' om je in data te verdiepen



## Fase 3

# Handelingsopties

In het proces van het opstellen van de handelingsopties zijn de geprioriteerde waarden uit vorige fase meegenomen. De deelnemers kregen vooraf een uitleg over de verschillende aangrijpingspunten voor de handelingsopties. De drie waarden kunnen een stap dichterbij gebracht worden door aanpassingen aan de technologie, de omgeving en het gedrag. In dit geval dus het ontwerp van U-Prevent, het ziekenhuis en andere omgevingen en de patiënt of de zorgverlener. Bij gedrag gaat het om de patiënt of de zorgprofessional (dat kan een verpleegkundige of een specialist zijn in het ziekenhuis of een huisarts of POH-er).

## Technologie:

### Kwaliteit van zorg

- algoritmen flexibeler maken zodat het toepasbaar is bij een brede populatie,
- algoritmen zo aanpassen dat het juist nieuw subgroepen kan bedienen.
- data regelmatig updaten t.b.v. accurate werking algoritme
- user-interface verbeteren zodat patiënten beter begrijpen wat er staat => evt. een patiëntenversie van maken
- ervoor zorgen dat gegevens automatisch in U-Prevent komen (~koppeling met XIS-en)

### Kwaliteit van leven

- patiëntenversie maken (app?) met daarin wegingsfactoren voor voorkeuren patiënten wat betreft o.a. leefstijl, sociale activiteiten, alledaagse activiteiten, etc. (aspecten uit denkkader positieve gezondheid)
- een gevalideerde PROM vragenlijsten integreren (via persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGOs))
- in de spreekkamer regelmatig de tool gebruiken met steeds up-to-date gegevens van de patiënt in kwestie: labwaarden, bloeddruk etc.

### Autonomie

- Autonomie is eigenlijk dimensie van kwaliteit van leven. Concreet gaat het erom dat de patiënt zich als mens gezien voelt en niet als een data-drager, getal door het gebruik van U-Prevent.
- Autonomie kan vergroot worden door patiënt inzage te geven in zijn/haar eigen gegevens. Dit moet technisch mogelijk zijn, zoals via een PGO.



## Omgeving:

### Kwaliteit van zorg

- Verplichte cursus zorgverleners
- Controle op goed gebruik
- Inbedden in zorgpad
- Financiering van gebruik,
- Onderdeel 1e lijnszorg
- Van zorgpremies naar gezondheidspremies (deels voor (U)prevent(ie))
- Evalueren tool i.s.m. patiënten/zorgverleners
- Richtlijn cardiovasculair risicomanagement (cvrm): meer gericht op risicocalculatoren
- Proeftuinen koppeling HIS/PGO

### Kwaliteit van leven

- Omgevingsfactoren mee in het model
- Aansluiten bij leefstijlprogramma's
- Vb: Hartstichting zegt meet eens in de zoveel tijd je bloeddruk, iets dergelijks zou ook via U-Prevent kunnen gebeuren.
- Zorg voor een U-Prevent light, een makkelijke versie die eerste signalen afgeeft. Daarna naar de zorg voor het 'zwaardere' gebruik

### Autonomie

- Voorlichting/ondersteuning patiënt en naasten
- Rol patiëntenorganisaties daarin
- Ontwikkeling stimuleren dat U-Prevent door patiënten zelfstandig (zonder zorgmedewerkers) gebruikt kan worden
- U-Prevent aanbieden aan nog-niet patiënten: preventie
- Labwaarden aan patiënten beschikbaar stellen zodat ze die zelf in U-Prevent 'kunnen stoppen' en de voor hen relevante scenario's kunnen doorspelen
- Oppassen dat er geen (zorg gerelateerde) framing in de spreekkamer ontstaat, dat wil zeggen dat het niet alleen gaat over medicijnen en zorg, maar ook over het leven met een aandoening.



## Gebruiker/individu:

### Kwaliteit van zorg

- Maak gesprekskaartjes voor de patiënt als voorbereiding voor een consult
- Geef steeds aan hoe het systeem tot zijn oordeel komt
- Positioneer U-Prevent als een neutrale collega van de zorgmedewerker
- Integreer steeds de laatste richtlijnen in het algoritme en de output
- Stimuleer een dialoog over de rol van U-Prevent in de kliniek
- Voeg als functionaliteit toe dat je vragen kunt stellen, zoals aan een zorgmedewerker: bv waarom kiezen voor PCSK9-remmer

### Kwaliteit van leven

- Vertaal de (abstracte) U-Prevent data naar de belevingswereld van de patiënt
- U-Prevent uitkomsten relateren aan concrete leefregels
- Trainingsprogramma voor zorgverleners voor interpretatie en gesprekstechniek bij U-Prevent
- Stimuleer dialoog over plaats en rol van U-Prevent in patiënten leven
- Zie patiënt als even belangrijke doelgroep bij vermarkting als zorgprofessional en -autoriteiten

### Autonomie

- Maak feedback van de patiënt een vaste waarde in het beheer van U-Prevent-applicatie, o.a. in een patiëntenforum
- Maak feedback van de patiënt een vaste waarde in het consult met U-Prevent
- Maak een (app)versie voor patiënten van de toepassing
- Positioneer de uitkomsten van U-Prevent als voorstel i.p.v. als voorschrift
- Maak het de patiënt mogelijk om specifieke patiëntrelevante data toe te voegen (bv over co-morbiditeit, leefstijlvoorkeuren, thuissituatie)



# Terugblik en afronding

Aan het einde van de workshop wordt teruggekeken en besproken wat de aanpak van begeleidingsethiek concreet heeft opgeleverd. De casehouders van U-Prevent gaven aan dat er voor hun waardevolle informatie uitkwam, juist door meerdere perspectieven, bijvoorbeeld het benoemen van een patiëntversie. Ook vanuit de patiëntenkant vond men het heel prettig om serieus te kunnen meedenken over zo'n belangrijke innovatie. Al met al een goed gevoel bij iedereen.



# De deelnemers

1. **Irene van der Ploeg** UMCU, verpleegkundig specialist, hart- en vaatcentrum UMCU
2. **Anke Vervoord** Harteraad, directeur
3. **Henk Marquering** Amsterdam UMC, UHD Biomedical Engineering & Physics, Radiologie
4. **Jannick Dorresteyn** UMCU, Internist – Vasculair Geneeskundige & Klinisch Epidemioloog
5. **John Jacobs** ORTEC, medisch data wetenschapper
6. **Judith van der Vloed** Harteraad, beleidsadviseur
7. **Menno Brandjes** Ortec, directeur
8. **Payam Abrishami** Zorginstituut Nederland, adviseur medische innovatie
9. **Maria de Winter** UMCU, arts-onderzoeker
10. **Fenna Mossel** Promovenda 'zorgzame' organisaties
11. **Een patiënt/ervaringsdeskundige**
12. **Ildikó Vajda** Senior adviseur digitale zorg; Patiëntenfederatie

## **Moderatoren:**

Louis Huyskes (Human & Tech institute), moderator

Daniël Tijink (ECP | Platform voor de Informatiesamenleving), co-moderator





# Platform Begeleidings ethiek

ECP

Platform voor de  
InformatieSamenleving

## Verslag workshop Aanpak begeleidingsethiek U-Prevent

De digitale versie van dit document kunt u vinden op  
[www.begeleidingsethiek.nl](http://www.begeleidingsethiek.nl)

