



aanpak 
begeleidings
ethiek

Verslag workshop
Aanpak Begeleidingsethiek
HUME Slimme Sok
Gemiva

ECP

Platform voor de
InformatieSamenleving

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

Initiatiefnemer: Dirk van der Star namens Gemiva

Moderatoren: Dorus-Jan ten Boom (VKA) en Sebastiaan Bouthoorn (VKA)

Op 31 januari 2024 organiseerde VKA op initiatief van Gemiva een sessie begeleidingsethiek over de toepassing van de HUME Slimme Sok bij de behandeling van cliënten. Aan de workshop namen 11 deelnemers deel (zie bijlage voor specificatie), onder leiding van Dorus-Jan ten Boom (VKA) en Sebastiaan Bouthoorn (VKA).

De doelstelling is tweeledig:

▷ Leren tijdens de workshop

- Welke effecten, waarden en actoren worden genoemd
- Welke handelingsopties zijn er om de toepassing te verbeteren

▷ Leren over de Aanpak Begeleidingsethiek

- Hoe kan de organisatie deze methodiek gebruiken rondom ethische kwesties en technologie-implementaties

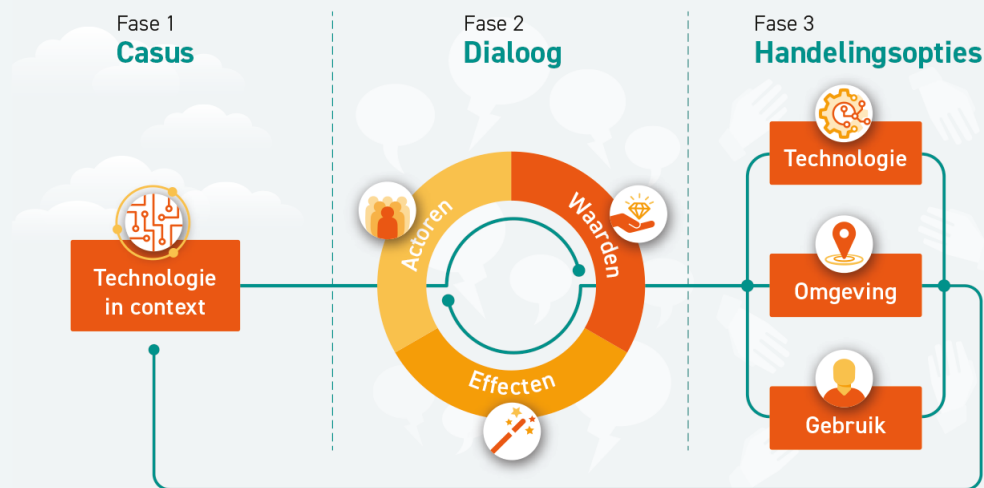
Het verslag bevat de volgende elementen:

▷ 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

De HUME slimme sok is een technische uitvinding die het stressniveau van mensen kan meten. In de sok bevinden zich sensoren die zowel beweging, hartslag en zweetproductie kunnen meten. Om de hartslag te meten zijn naast de sok ook een borstband en patch nodig. Op basis van deze data kunnen lichaamseigen reacties op stress gemeten worden. Met behulp van AI kunnen vervolgens ook voorspellende gedragsanalyses gemaakt worden.

Gemiva, een zorginstelling die mensen met een handicap, chronische ziekte of een andere beperking zorg of ondersteuning biedt, zet de slimme sok in bij cliënten die een verstandelijke beperking hebben en/of zich mondeling niet goed kunnen uitdrukken (moeilijk verstaanbaar gedrag). Onbegrepen gedrag kan hiermee beter geduid worden. Zorgmedewerkers krijgen met de verzamelde data meer inzicht in het gedrag van cliënten. Hierdoor kunnen zij vroegtijdig worden gewaarschuwd voor bijvoorbeeld agressief gedrag. Dit kan ertoe leiden dat escalaties worden voorkomen. Daarnaast worden cliënten vaak beter begrepen en dit zorgt voor een betere kwaliteit van leven.

Een andere toepassing van de slimme sok is dat hiermee in beeld kan worden gebracht hoe het gedrag van cliënten zich verhoudt tot de medewerkers van wie zij zorg ontvangen. Zo kunnen de 'resultaten' van de slimme sok vergeleken worden met de roosterdata van het personeel. Medewerkers kunnen dan op grond van deze data, al dan niet terecht, wordt aangesproken.

Bij Gemiva is de slimme sok sinds januari 2023 in gebruik. Zorgmedewerkers geven aan dat de eerste resultaten veelbelovend zijn, omdat zij de client naar eigen zeggen beter leren kennen en begrijpen. Desalniettemin spelen er ook ethische vragen die bij het gebruik van dergelijke technologie/AI in de zorg komen kijken. Hierbij kan gedacht worden aan de vraag in hoeverre cliënten in staat zijn om aan te geven of zij het eens zijn met inzet van de slimme sok, hoe de data die verzameld wordt geïnterpreteerd moet worden en wat de mate van betrouwbaarheid is van dergelijke analyses.

Ook bij het gebruik van de slimme sok voor het meten van prestaties van zorgmedewerkers kunnen de nodige ethische vragen gesteld worden. De vraag is immers in hoeverre stress bij cliënten door betreffende medewerkers worden veroorzaakt en wat hiervan de consequenties voor medewerkers zouden moeten zijn.

Tijdens de toelichting op de casus is met de aanwezigen - variërend van juristen, projectleiders, familie/verwanten van een cliënt tot zorgmedewerkers - besproken welke vragen er mogelijk aan de orde kunnen zijn en hoe dat zich verhoudt tot hun eigen rol. Een van de zorgen hierbij is een te grote focus op data en het uit het oog verliezen van "de menselijke maat".



Resumerend geeft de meerderheid van de groep aan de meerwaarde van de techniek voor cliënten in te zien. Tegelijk zijn er zorgen over de manier waarop de data die je met deze technologie verzamelt moet interpreteren, wat hiervan de gevolgen zijn voor zowel de cliënten als het personeel en in hoeverre dit wel of niet ethisch verantwoord is.



Fase 2

Dialogo

In deze tweede fase gaan de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn bij de inzet en het gebruik de HUME Slimme Sok in de zorg. 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 een dergelijke toepassing.

Actoren:

Bij de actoren is de vraag wie er betrokken is of geraakt wordt door de casus. De deelnemers aan tafel vertegenwoordigen al een deel van die actoren. Ze noemen de volgende betrokkenen:

- Cliënt
- Zorgbegeleider
- Zorgkantoren
- Maatschappij
- Verwanten/familie
- Ondernemingsraad
- Leveranciers
- Gedragsexpert
- Wettelijke vertegenwoordiger
- Projectleider
- Business Intelligence
- Digi-coach
- Communicatie-afdeling
- Inkoopafdeling
- Locatiemanager
- Regiodirecteur
- Manager gedragsexpert
- Mede-cliënten
- CMR/lokale MCR
- Persoonlijk begeleider
- Manager gedragsexpert
- Huisarts/ arts VG (verstandelijk gehandicapten)
- Stafmedewerkers
- Projectgroep (intern)
- Fabrikant



- IT-afdeling
- Kwaliteitsgroep zorg
- Beleid
- Functionaris gegevensbescherming
- Helpdesk IT
- Accountmanager
- HR-afdelingen (opleiding etc.)

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



Effecten:

De vraag is hier welke positieve en negatieve effecten de invoering en het gebruik van de HUME Slimme Sok in de zorg hebben.

Positieve effecten

- Minder agressie jegens zorgpersoneel
- Minder uitval, meer personeel
- Verbeteren kwaliteit van zorg en werk (inzicht geven)
- Werklast verminderen (lange termijn)
- Spiegel voor eigen functioneren personeel
- Meer informatie over cliënt
- Proportioneel toepassen
- Data is objectief
- Kwaliteit van leven client verbeteren
- Mogelijkheden om te meten (goede data)
- Inzicht in bezigheden en functioneren processen
- Meer handelingsopties (data toepassen)
- Samenwerking met verwanten en anderen verbeteren (intern + extern)
- Doorontwikkeling technologie

Negatieve effecten

- Nieuwe vaardigheden personeel nodig
- Kans op datalekken
- Prestatiedruk
- Misbruik cliëntgegevens voor andere doeleinden
- Naming, blaming en shaming (afrekencultuur)
- Werklast vergroten (korte termijn)
- Verkeerde interpretatie (gevolgen voor cliënten + medewerkers)
- Risico op te ruim toepassen van de data
- Interpretatie is subjectief
- Het gaat om een momentopname, context afhankelijk
- Besluiten op basis van 'slechte' data
- Financiële consequenties van aanpassingen
- Gebrek aan spelregels
- Angst voor dossiervorming (personeel)
- Onterecht op verwijtbaar gedrag aanspreken
- Cliënt wordt gevolgd (onprettig)



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:

Waarden

Privacy

Zorgkwaliteit

Kwaliteit van leven

Eer en goede naam

Werkplezier

Efficiëntie

Volksgezondheid

Proportionaliteit

Subsidiariteit

Doelmatigheid

Eerlijkheid/waarheid

Menselijk waardigheid

Lichamelijke integriteit

Zelfbeschikking

Betrouwbaarheid/validiteit

Zorgvuldigheid

Doelmatigheid

Transparantie

Rechtvaardigheid

Samenwerking

Veiligheid

Goed werkgeverschap

Innovatie

Expertise

Duurzaamheid



Fase 3

Handelingsopties

In het proces van het opstellen van de handelingsopties zijn de waarden uit de vorige fase meegenomen. De deelnemers kregen een uitleg over de verschillende categorieën binnen de handelingsopties. 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 werkgroepen verdeeld en gaan ieder aan de slag met een van deze drie gespreksonderwerpen. Dat leidt tot handelingsopties per categorie.

Technologie:

Uitgangspunt qua waarden: Privacy en Dataminimalisatie

- Toegangsbeheer: Zorg ervoor dat de data die je verzamelt met de slimme sok terecht komt in een afgesloten beveiligde omgeving. Bij voorkeur wordt deze omgeving beheerd door Gemiva. Vul deze omgeving op zo'n manier in dat alleen geautoriseerd personeel toegang heeft tot gevoelige gegevens van cliënten. Bijvoorbeeld zoals dat nu plaatsvindt bij het verlenen van toegang tot bepaalde fysieke locaties op zorginstelling met behulp van zogeheten Salto Tags.
- Pseudonimisering: Start met het vervangen van tot cliënt herleidbare informatie door versleutelde gegevens (lees: 'pseudoniemen'). Het voordeel hiervan is dat je de mogelijkheid om gegevens intern te koppelen behoudt, maar dat het voor derden niet mogelijk is om de verzamelende gegevens te herleiden tot een individu.
- NEN 7510: Dit betreft een Nederlandse norm die betrekking heeft op informatiebeveiliging in de gezondheidszorg. De NEN 7510 is gebaseerd op internationale standaarden voor informatiebeveiliging.
- Dataminimalisatie: Het doel moet zijn om alleen de strikt noodzakelijke gegevens voor het beoogde doel te verzamelen. Om dit te implementeren zijn verschillende technische oplossingen mogelijk.
- In geval van calamiteiten (zoals seksueel grensoverschrijdend gedrag etc.) een onafhankelijke partij toegang geven tot alle data voor onderzoek, inclusief het oprichten van een ethische commissie.



Omgeving:

Uitgangspunt qua waarden: Kwaliteit en Innovatie

- Planmatig inzet:
 - Opstellen beleid en stappenplan.
 - Spelregels: wanneer inzetten/ hoe/ wie/ wat/ waar en hierover structureel in overleg gaan met elkaar.
 - Procesbegeleider op de werkvloer.
 - Lering/ scholing.
 - Randvoorwaarde: informatieverstrekking diverse partijen.
- Contractuele afspraken:
 - Financieel: wat valt er wel onder, wat niet? Wat als de kosten gaan dalen omdat de afzetmarkt vergroot?
 - Begeleiding: wat valt onder de leverancier, wat valt onder Gemiva?
 - Doorontwikkeling van het product: hoe worden wij op de hoogte gesteld?
 - SLA.
 - Opvolging storingen.
 - Wie/ hoeveel medewerkers krijgen inzage in de data?
- Interne marketing: hoe zetten we het product intern op de kaart?
 - Welke communicatievorm zet het product op de kaart?
 - Hoe delen we successen?
 - Wie heeft het al succesvol geïmplementeerd en hoe kun je contact met deze persoon opnemen?

Mens:

Uitgangspunt qua waarden: Transparantie en Vertrouwen

- Wees transparant over het gebruik van de techniek naar alle betrokken partijen.
- Specifiek naar de zorgmedewerkers op het moment dat dergelijke data ook gebruikt wordt om te bepalen hoe iemand presteert op de werkvloer
 - Mocht iemand een fout hebben begaan, ga dan eerst met diegene in gesprek en ga dan pas over tot handelen.
- Stel de juiste vragen.
- Zorg voor een adequate doelbeschrijving van de techniek en beschrijf de risico's.
- Stel een privacyreglement op.
- Communiceer duidelijk over de stand van de techniek, het gebruik en de ontwikkelingen op dit gebied.
- De gegevens moeten uitgelezen worden met de gebruikers en de betrokken gedragsdeskundige om ervoor te zorgen dat de gegevens goed worden geïnterpreteerd.



Terugblik en afronding

Aan het einde van de workshop wordt teruggekeken en besproken wat de Aanpak Begeleidingsethiek concreet heeft opgeleverd. De deelnemers geven aan dat het veel nieuwe inzichten oplevert en dat er in korte tijd veel wordt gerealiseerd. Daarnaast wordt de brede groep van deelnemers als meerwaarde ervaren. De combinatie van een duidelijke casus, enthousiaste deelnemers, en een aanpak die zorgt voor duidelijke uitkomsten in een korte tijd was dus een succes.

Enkele reflecties van deelnemers:

- Het gebruik van de sok heeft impact op de hele organisatie.
- We moeten het met zijn allen doen, dit onderwerp is van ons allemaal.



Deelnemerslijst

1. Berend Broekhuijsen, Projectleider HUME slimme sok
2. Carla Keng, Persoonlijk begeleider dagbesteding
3. Dimphy 't Sas, Projectleider Zorginnovatie
4. Dirk van der Star, Functionaris Gegevensbescherming
5. Elisa Koele, Informatievoorziening, data gedreven verbeteren
6. Hennie Blok, Commissie Ethiek
7. Marjon Kuijkhoven, Voorzitter commissie MIC Locatiemanager
8. Monique Grefe, Ouder gebruiker slimme sok
9. Petra van Teijlingen, Kwaliteitsgroep Zorg (o.a. data gedreven verbeteren), Regiodirecteur
10. Raksha Ramdjanamsingh, Manager Behandeling & Ondersteuning, Eigenaar data gedreven verbeteren
11. Sander Rouwendaal, Stafmedewerker Gezondheidsrecht, Begeleider wonen
12. Dorus-Jan ten Boom, VKA (moderator, VKA)
13. Sebastiaan Bouthoorn, VKA (co-moderator, VKA)
14. Edwin Borst, ECP (observator, ECP)





Verslag workshop
Aanpak Begeleidingsethiek
HUME Slimme Sok

Meer informatie over de Aanpak Begeleidingsethiek,
waaronder dit verslag, vindt u op
www.begeleidingsethiek.nl