

A photograph of two young people, a girl on the left and a boy on the right, looking intently at a computer screen. The girl has light brown hair in a ponytail and is wearing a teal and white patterned jacket. The boy has curly brown hair and is wearing a black shirt with white polka dots. The background is slightly blurred, showing what appears to be a classroom or workshop setting.

# Aanpak begeleidings ethiek

woensdag  
7 oktober 2020

## **Verslag Begeleidingsethiek workshop project Uitluisteren en sensor monitoring in de gehandicaptenzorg, Siza**

Een workshop van ECP | Platform voor de InformatieSamenleving en Siza 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.

**Brigitte Boon** (Chief Research Officer Academy Het Dorp & Hoofd Wetenschappelijk Onderzoek Siza)

**Julianne Meijers** (voorzitter Raad van Bestuur Siza)

**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        | 19 |

## Bijlagen

|               |    |
|---------------|----|
| De deelnemers | 22 |
|---------------|----|

# 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 wil Siza in samenwerking met Academy Het Dorp de aanpak begeleidingsethiek gebruiken.

De digitale innovatie waar het om gaat is de voorgenomen inzet bij Siza van reactieve technologie (aanvullende sensing) waarbij algoritmes kunnen leiden tot meer persoonsgerichte monitoring van cliënten tijdens de nacht.

Momenteel gebeurt het monitoren van cliënten gedurende de nacht voornamelijk door het uitluisteren op traditionele manier. Enkele gekwalificeerde medewerkers (centralisten) luisteren via microfoons mee en zijn alert op bijzondere afwijkende geluiden. Naast deze continue akoestische monitoring worden in toenemende mate camera's ingezet en ook andere sensoren staan in de planning. Dit alles bij elkaar levert heel veel data op. De geautomatiseerde analyse van de data uit de sensors stelt de nachtbewaking (centralisten) in staat meer geïnformeerd en efficiënt acties uit te zetten.

Met behulp van de aanpak begeleidingsethiek is in deze workshop gekeken naar de mogelijke effecten van AI en welke waarden daarbij een rol spelen. Vervolgens is 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 en actoren worden genoemd
  - Welke handelingsopties zijn er om de ontwikkeling en implementatie te verbeteren
- Leren over de aanpak begeleidingsethiek
  - Hoe kan Siza deze methodiek gebruiken rondom ethische kwesties en technologie implementaties

**Het verslag bevat de volgende elementen:**

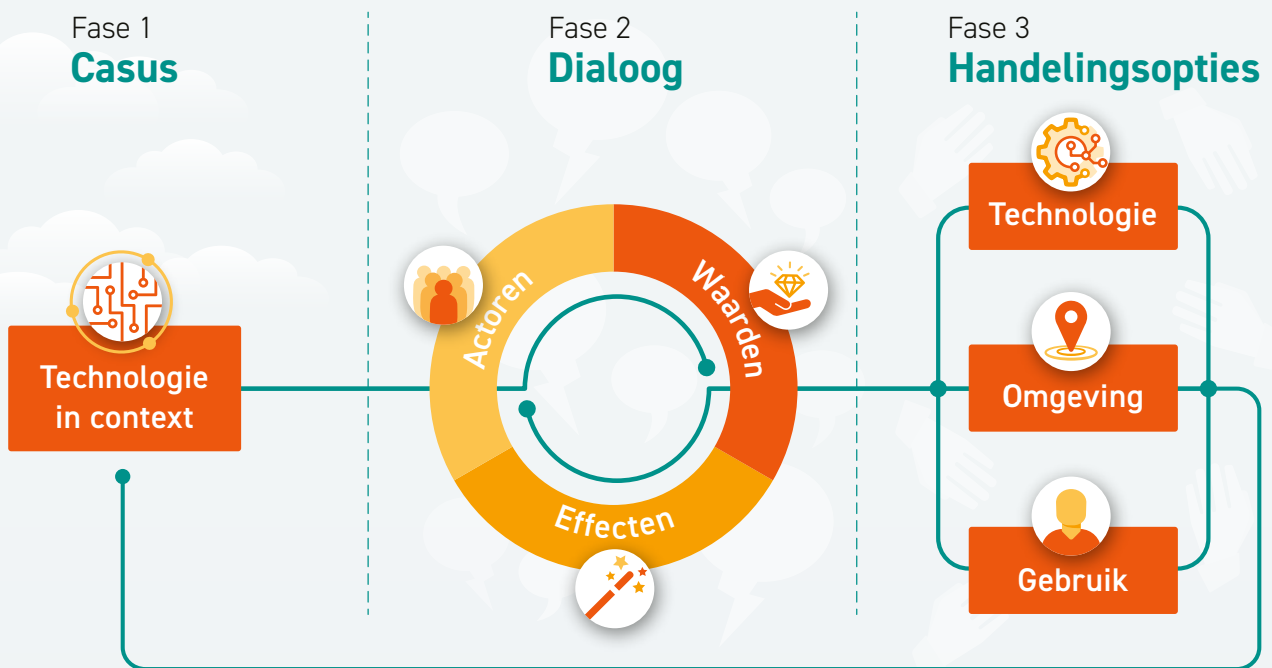
- Toelichting op de aanpak begeleidingsethiek
- Weerslag van de workshop

# Aanpak begeleidingsethiek en opzet workshop

Aan de workshop namen 14 mensen deel. Deze groep is met zorg samengesteld. Mensen die vanuit verschillende perspectieven (zorgverlener, naasten van cliënten, medewerker ZorgRegieCentrale, medewerker nachtzorg, ict-er, Raad van Bestuur, management etc.) bij het uitluisteren 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 vond de workshop digitaal plaats. De opzet van de workshop volgde 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 Michel Peters de manager Informatie & Technologie bij Siza die het proces begeleid.

### 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

Nachtzorg is belangrijk voor mensen met Ernstige Meervoudige Beperkingen (EMB) en Matig tot Ernstige Verstandelijke Beperkingen met moeilijk verstaanbaar gedrag (MEVB+). Door hun beperking kunnen zij niet zelf in zorgbehoeften voorzien of vertonen schadelijk gedrag.

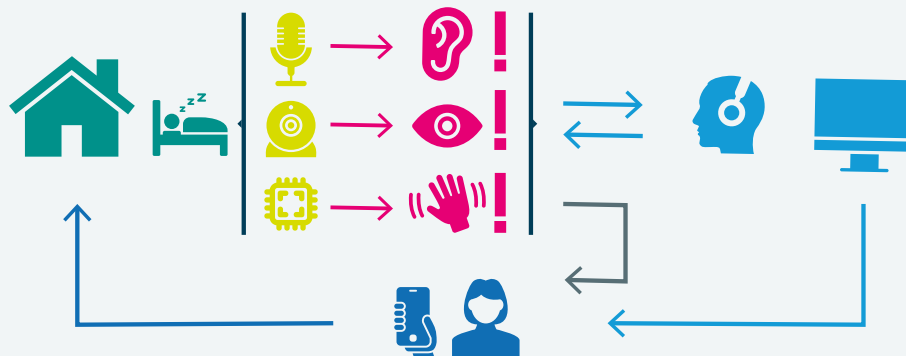
In de nacht worden zij actief gemonitord om hun welzijn en veiligheid, en die van hun omgeving, te garanderen. De cliënten (ongeveer 400 binnen Siza) worden 'uitgeluisterd' bij de nachtzorgcentrale via microfoons die continu alle geluiden detecteren. Bij geluiden die duiden op problemen, schakelt de centralist de nachtzorg in die direct bij de cliënt checkt en actie onderneemt.

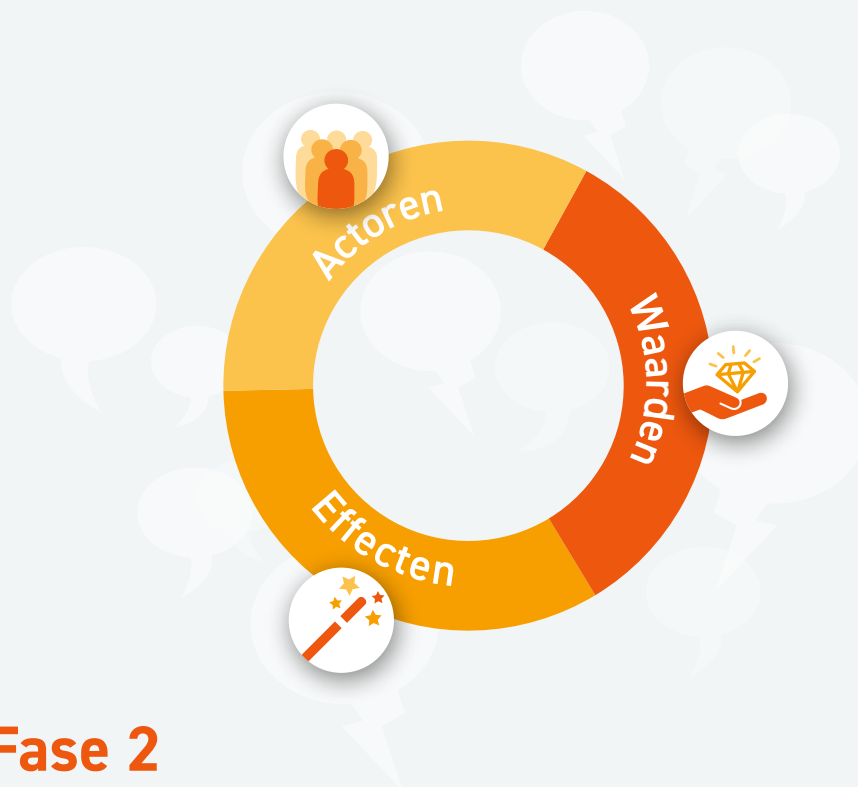
## Huidige situatie: **uitluisteren**



Siza wil nieuwe technologie die 'reactief uitluisteren' mogelijk maakt stapsgewijs invoeren. Daarmee krijgt de centrale alleen signalen onder bepaalde voorwaarden, op-maat per cliënt. Bijv bij openen kamerdeur, uit bed gaan, of specifiek geluid. Hiervoor zullen naast microfoons allerlei aanvullende sensoren en camera's geplaatst moeten worden en technologie geïmplementeerd worden die al die signalen interpreteerbaar maakt voor zorgverleners. Om nieuwe technologie te gaan gebruiken, is een gedragen besluit nodig over de voorwaarden en mate van bewaking per type cliënt.

## Nieuwe situatie: **waarnemen**





## Fase 2

# Dialogoog

In deze fase gaan de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn bij de ontwikkeling en implementatie van de nieuwe technologie. Ook buigen zij zich over de mogelijke positieve en negatieve effecten van deze inzet, en benoemen zij belangrijke waarden waar rekening mee gehouden moet worden bij de inzet van de nieuwe technologie die op termijn ook gebruik maakt van AI-algoritmen.



### 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
- Ouders
- Naasten
- Begeleiders
- Behandelaars
- Gebouwbeheer/vastgoed
- Artsen
- Nachtzorgmedewerkers
- Centralisten (van de zorgregie centrale)
- Leveranciers
- ICT'ers
- Technische dienst
- Privacy officer
- Beleid
- Kwaliteitsmanager
- Cliëntenraad
- Onderzoekers
- Datascientist
- Management & bestuur
- Opleidingen
- Onderhoud en facilitaire dienst
- Inspectie voor gezondheid
- Communicatie
- Intake medewerkers
- Centrum voor consultatie en expertise

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, het gebruik van deze nieuwe vormen van uitluisteren hebben. Er worden positieve en negatieve effecten onderscheiden.

### Positieve effecten

- Beter werkbaar voor centralisten
- Betere zorg voor cliënten
- Meer cliënt gericht
- Minder omgevingsgeluid voor centralist
- Zorg op afstand is efficiënt
- Minder akoestisch uitluisteren
- Aantrekkelijk voor nieuwe ouders
- Budgettair mogelijk voordelig
- Werken met technologie wordt normaler
- Gerichtere zorg mogelijk, maatwerk
- Minder verstoring cliënt, betere nachtrust
- Sneller aandacht voor cliënt bij uit bed komen
- Analyse van data kan leiden tot verbetering maatwerk
- Cliënt krijgt meer privacy
- Leren van signalen waardoor meer maatwerk in sensorset mogelijk is

- Toenemend vertrouwen in zorgkwaliteit door naasten
- Kennis ervaring centralisten in systeem/techniek brengen
- Leren over operatie in totaal op hoog aggregatieniveau
- Leren over efficiëntie en kosten/baten
- Meer sensors kan tot specifiekere informatie ter plaatse leiden en dus minder onnodige acties
- Het is mogelijk de dienst aan te bieden aan ouders met thuis wonende kinderen

### Negatieve effecten

- Medewerkers krijgen nog meer input via meer schermen
- Communicatie gaat wellicht niet goed
- Risico voor privacy door datalekken
- Mogelijk toenemende kosten door technologie
- Nieuwe werkwijze en processen nodig
- Door maatwerk in sensoring, mis je mogelijk nieuwe zaken/indicatoren
- Risico op misinterpretatie signaal
- Privacy meer in geding door meer monitoring via meer verschillende sensoren
- Complexiteit methodiek moeilijk uit te leggen aan cliënten en naasten
- Extra kosten door aanpassingen bestaande systemen
- Risico dat alle sensoring voor iedereen ingezet wordt
- Meer signalen rechtstreeks naar zorgmedewerker ipv via centralist
- Missen we geen zaken, bijv epilepsie
- Communicatie tussen betrokkenen is moeilijke door de zeer verschillende soorten betrokken disciplines (technenuten/zorgverleners)
- Moeilijk in te voeren voor thuiswonende cliënten



## 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:

- Vertrouwen in elkaar
- Vertrouwen in zorg
- Efficiëntie
- Effectiviteit
- Kwaliteit zorg
- Autonomie
- Privacy
- Tevredenheid ouders/collega's
- Cliëntgerichtheid
- Veiligheid
- Kwaliteit werkomstandigheden

De deelnemers is gevraagd de drie belangrijkste waarden te selecteren.

Daarbij zijn wat waarden samengenomen. Voor deze casus waren dat:

- **Vertrouwen in technologie voor cliënten, zorgverleners en ouders:** dit gaat met name over vertrouwen in de technologie bij alle betrokkenen. De cliënten zijn hierdoor veilig en ouders en naasten kunnen hierin rust vinden.
- **Clientgerichtheid:** dit gaat over het centrale belang van de cliënt, hun betrokkenheid bij het proces en het resulterende maatwerk
- **Effectieve en veilige zorg:** dit gaat over de kwaliteit van zorg, deze is effectief en veilig ingericht



## 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 monitoringsysteem van Siza 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

### Vertrouwen in technologie voor cliënten, zorgverleners en ouders

- De signalering en alarmering helder weergeven
- Overzichtelijke grafische interface
- Makkelijk doorklikbaar welke signalen uiteindelijk leiden tot alarmering
- Technologisch portfolio opstellen
  - wat hebben we beschikbaar aan technische middelen,
  - in welke context,
  - betrouwbare middelen (getest en getoetst door leverancier en door Siza)

### Clientgerichtheid

- Goed leren van false positives zodat nachtrust niet onderbroken wordt
- Desgewenst ook signalering naar ouders.

### Effectieve en veilige zorg

- Makkelijk doorklikbaar welke signalen uiteindelijk leiden tot alarmering
- Direct ook aanvullende informatie in de tool van de zorgverlener (naast centralist).
- Organiseren van continuïteit van de beschikbaarheid van de technologie (99,5% beschikbaarheid van verbindingen en prestatie van middelen).



## Omgeving

### Vertrouwen in technologie voor cliënten, zorgverleners en ouders

- Delen met ouders van uitkomsten, de wijze van analyse, evaluaties, en lessons learned.
- Ook dagzorg meenemen in wat er bekend is uit de nacht.
- Regiebegeleiders zijn eerste contact voor ouders. Ook voor de zorg zelf
- Nachtzorgmedewerkers bij BBP/behandelzorgplangesprekken
- Meelopen dagzorgbegeleiders met nachtdienst.
- Ouders misschien ook meelopen in nachtzorg. Juist bij start.
- Goede voorlichting (open communicatie) over (eerlijk beeld) wat kan en wat er niet kan met de technologie.
- Samen doorontwikkelen van de technologie met ouders
- Ouderinterview? Over instellingen heen.

### Clientgerichtheid

- Zorg per patiënt inregelen, maatwerk
- Veel goed en persoonlijk observeren, keuze uit technologische tools
- Tussentijds evaluatieproces, (analyse, leren)
- Door sensor sneller bij je client, om 'escalatie' te voorkomen.  
Werkt Beter dan de deursensor. Je voorkomt dwalen oid
- Naast SLA leveranciers ook contracteren op XLA (eXperience Level Agreement): Verbinden met onze waarden en principes en daar verantwoordelijkheid in nemen
- Aanbod van technisch portfolio vertalen naar verwanten

### Effectieve en veilige zorg

- (niet) acties verbinden aan signalen. Wanneer doe je wat?
- Ontwikkelaars meer de mogelijkheid geven om mee te kijken naar de praktijk
- Algoritme, historische data, daar komen suggesties uit voor handelingen.  
Deze zijn niet altijd juist of verrassen. Bij twijfel doorsturen naar centralist.
- Validatietraject nieuwe technologie, door begeleiders/behandelaren, ouders, ontwikkelaar
- Is het ook iets voor de dag? En wat dan? Bijvoorbeeld iemand is op zijn kamer. Extra paar ogen of oren. Bv iemand kan in een andere ruimte zijn.
- Monitoring alleen als signaalfunctie, zodat wel 'gewone' zorg behouden blijft.
- Onderzoeken en resultaten zijn wellicht te gebruiken voor zorg thuis?



## Gebruik

### Vertrouwen in technologie voor cliënten, zorgverleners en ouders

- Goede communicatie over doel, tool, proces en techniek
- Borgen dat uitstraling is dat Siza de instelling is die goed zorg en technologie combineert
- Training en opleiden voor alle betrokkenen, hoe aan en uit, hoe signalen verwerken
- Verwachtingen naar alle partijen goed uitspreken, wat kan er/gebeurt er
- Continu opleiden en trainen met behulp van ervaren begeleiders
- Gebruikers betrekken bij (door)ontwikkeling en implementatie
- Rekening houden met het feit dat niet iedereen voldoende kennis kan hebben. Acties in de driehoek client/clientvertegenwoordiger – behandelaar – regiebegeleider (expertise centrum)
- Laat alle betrokkenen hun ervaringen laten delen
- Neem cliënten en ouders mee naar de centrale voor kijkje in de keuken, met behoud privacy

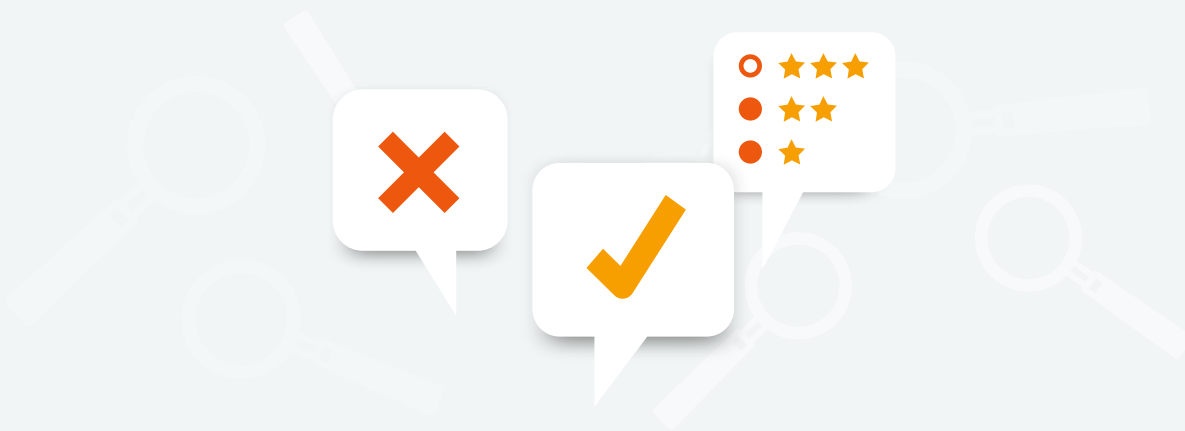


### **Clientgerichtheid**

- Afstemmen tussen instelling en cliënten en ouders over maatwerk keuzes die mogelijk zijn en gemaakt worden
- Communicatie rond Maatwerk en generieke basisinstellingen
- Laat alle betrokkenen hun ervaringen laten delen

### **Effectieve en veilige zorg**

- Onderzoek blijven doen en aantonen dat je geen signalen mist
- Tijdigheid van reactie op bestaande signalen borgen en aantonen
- Tijdens invoer een richtlijn die aan de veilige kant is, pas later op basis van ervaring eventueel aanpassen.



## 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 manager ICT, de inbrenger van de case. Hij gaf aan dat dergelijke praktische sessies zeer waardevol zijn. Het houden van dit soort workshops bij de toekomstige aanpassingen aan het uitluisteren zijn erg van belang. "The whole system in a room" werkt duidelijk goed als de dialoog met behulp van deze methodiek goed gestructureerd wordt.

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 veel verschillende handelingsopties uit verschillende perspectieven. Goed dat het belang van het betrekken van de ouders/naasten nadrukkelijk uit de sessie naar voren kwam.



De voorzitter van de Raad van Bestuur van Siza sluit af. Als methode werkt de begeleidings ethiek goed stelt zij. Voor Siza is dit een methode om vaker in te zetten. Het maakt mooi duidelijk hoe belangrijk het is om op deze manier met ouders, zorgverleners en andere betrokkenen ontwikkelingen binnen Siza door te spreken. Ze bedankte iedereen van harte voor de inzet en de participatie aan de workshop.



# Bijlagen

# Bijlage 1

## De deelnemers

1. Brigitte Boon, Hoofd Wetenschappelijk Onderzoek Siza & Chief Research Officer van Academy Het Dorp
2. Michel Peters Manager Informatie & Technologie Siza
3. Julianne Meijers, voorzitter Raad van Bestuur Siza
4. Wido Steeg, Manager ZorgRegieCentrale & Siza Werk
5. Cissy van Amersvoort, Teamleider/Projectleider ZRC - Nachtzorg
6. Dian Krechting, Regiebegeleider woonzorgcomplex Siza
7. Ilona Grob-Eggenhuizen, Adviseur ZorgRegieCentrale Siza
8. Sarah Sobkowiak, Begeleider woonlocatie Siza
9. Romy van Son, Begeleider woonlocatie Siza
10. Elly De Geest-Hesselink, Naaste van cliënt & centralist ZRC Siza
11. Jos Meijering, Naaste van cliënt & coördinator nachtzorg Siza
12. Roel Schuurbijs, Naaste van cliënt
13. Wouter Van der Bij, VWS 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-siza>



Platform voor de  
InformatieSamenleving

[www.ecp.nl](http://www.ecp.nl)