Deze ethische dialoogsessie was onderdeel van de nationale AI-Parade. Dat betekende een kortere sessie, met niet alle betrokkenen vertegenwoordigd.

Tijdens de sessie werd door de deelnemers (grotendeels ervaringsdeskundigen) zoveel waardevolle input gegeneerd dat besloten is er toch een verslag van te publiceren.



aanpak begeleidings ethiek

de Bibliotheek Kennemerwaard

PATIENT+

NL AI Coalitie

Verslag workshop Aanpak Begeleidingsethiek PROSPECT: behandelkeuzehulp ondersteund door AI

ECP Platform voor de InformatieSamenleving

Patiëntenfederatie Nederland samen de zorg beter maken

Maastro

Maastricht University

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 (Patiëntenfederatie Nederland) en Floyd Driehuijs (Patiëntenfederatie Nederland)
Moderatoren: Daniël Tijink (ECP) en Ildikó Vajda (Patiëntenfederatie Nederland)

Op 9 november 2022 organiseerde Bibliotheek Kennemerwaard op initiatief van Ildikó Vajda en Floyd Driehuijs (Patiëntenfederatie Nederland) een sessie begeleidingsethiek over de casus 'PROSPECT'. Aan de workshop namen 12 deelnemers (zie bijlage voor specificatie) deel onder leiding van Daniël Tijink (ECP) en Ildikó Vajda (Patiëntenfederatie Nederland).

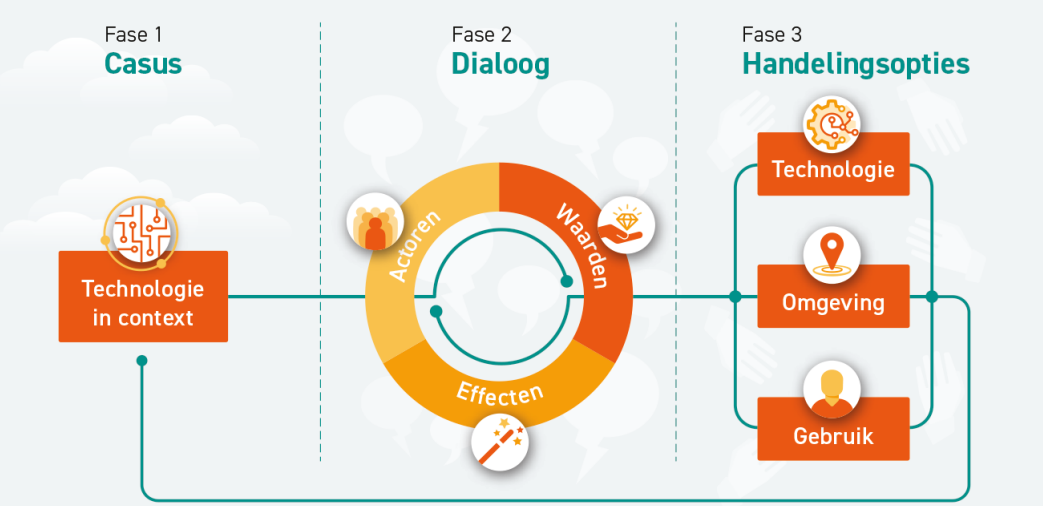
De doelstelling is tweeledig:

- 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

Uitleg over PROSPECT

Mensen met prostaatkanker staan vaak voor een zeer moeilijke keuze: welke behandeling moet ik kiezen? PROSPECT is een behandelkeuzehulp die mensen helpt bij het maken van deze beslissingen. Het doel van PROSPECT is om patiënten met prostaatkanker betere ondersteuning te bieden tijdens de behandeling. PROSPECT maakt gebruik van kunstmatige intelligentie om voor elke individuele patiënt een beeld te geven van de risico's op bijwerkingen voor verschillende behandelopties.

Wat PROSPECT onderscheidt van andere bestaande keuzehulpen is dat het mensen informeert over persoonlijke risico's. Door informatie te verzamelen over de persoonlijke en gezondheidssituatie van de patiënt kan PROSPECT een inschatting geven van de kans op bepaalde bijwerkingen voor deze patiënt.

Dankzij PROSPECT is de patiënt dus beter geïnformeerd. Door deze kennis kan de patiënt beter afwegen welke behandeling het meest geschikt is voor zijn of haar eigen persoonlijke situatie en behoeften, natuurlijk in overleg samen met diens behandelend arts.

Het idee is dat dit soort behandelkeuzehulpen ook voor andere aandoeningen worden ontwikkeld.

Fase 2

Dialoog

In deze tweede fase gaan de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn bij de inzet en het gebruik van PROSPECT. 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 case. De deelnemers aan tafel vertegenwoordigen al een deel van die actoren. Ze noemen de volgende betrokkenen:

- Patiënten (aanwezig)
- Mantelzorgers/naasten van patiënten (aanwezig)
- Huisartsen
- Specialisten
- Verpleegkundigen
- Verzekeraars
- Wetgevers
- Farmaceutische bedrijven
- Onderzoekers
- Werkgevers
- Gemeente

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 positieve en negatieve effecten de invoering en het gebruik van PROSPECT hebben.

Positieve effecten

- Veel inzicht in gegevens
- Meer acceptatie en besef van de mogelijkheden voor behandeling
- Actueel houden van persoonlijke situatie t.a.v. aandoening
- Meer ondersteuning van de patiënt
- Meer houvast voor de patiënt
- Toegesneden
- Kan positie van de patiënt versterken
- Meer objectieve behandelkeuze (minder invloed van de arts)
- Kostenbesparing
- Betere afweging van behandelkeuze

Negatieve effecten

- Gebrek aan uitleg / te weinig diepgaande informatie
- Kostbaar
- Biedt te weinig handvaten om assertiviteit aan te moedigen bij de patiënt in het gesprek met diens arts
- Geeft meer keuzestress voor de patiënt
- Kans op datalekken
- Inschattingen op basis van gebrekkige gegevens
- Kan nóg persoonlijker zijn / Niet toegesneden genoeg
- Statistieken zijn moeilijk te beoordelen
- Gevaar verouderde data
- Presentatie van de gegevens niet objectief genoeg
- Niet toegankelijk voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden
- Manipulatie van de gegevens en uitkomsten van de behandelkeuzehulp (door derden met andere belangen)

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	
Autonomie van patiënt	Inzicht
Mentaal welzijn	Veiligheid/privacy
Efficiëntie	Betrouwbaarheid
Openheid/transparantie	Toegankelijkheid
Effectiviteit	

De vijf belangrijkste waarden: autonomie, openheid/transparantie, betrouwbaarheid, efficiëntie en effectiviteit

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:

- Weten welke gegevens PROSPECT precies gebruikt om tot persoonlijke inschatting te komen
- Meer robuuste en relevante gegevens verkrijgen: moet leiden tot een hogere betrouwbaarheid en meer maatwerk
- Open access model aannemen
- Patiënten toegang verlenen tot en informeren over meest recente onderzoeken naar behandelingen van prostaatkanker
- Mogelijkheid inbouwen waarmee patiënten direct feedback kunnen geven aan de ontwikkelaars van PROSPECT
- Meer factoren en bijwerkingen van de behandeling van prostaatkanker toevoegen. Dit is belangrijk om patiënten een zo compleet mogelijk overzicht te geven, waardoor ze zelf ook een betere afweging kunnen maken.
- Zoeken naar meer databronnen
- Zelf gegevens verzamelen (bij gebrek aan goede gegevens vanuit nationale databanken)

Omgeving:

- Wetgeving en innovatieklimaat moet gunstig zijn
    - Zonder financiële en overige steun is er geen ruimte voor doorontwikkeling en ontplooiing van deze technologie
- Privacy moet goed verankerd zijn in de wet
- Bij diagnose van prostaatkanker moet overal in Nederland de patiënt worden doorverwezen naar PROSPECT
- Patiënten betrekken bij de doorontwikkeling

Mens:

- PROSPECT moet de patiënt op tijd kunnen bereiken
- Conflictoplossing in de spreekkamer
    - De patiënt zou vaker kunnen kiezen voor een andere behandeling dan welke de arts adviseert. Voor deze situatie is een protocol nodig: wellicht een bemiddelaar binnen de zorgorganisatie.
- Meer taalopties
    - Welke talen zijn beschikbaar? Op welke taalniveau is de informatie geschreven?

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.

Een van de deelnemers, Peter van Lith, heeft een boekje geschreven over zijn persoonlijke ervaringen met prostaatkanker. De uitwerking hiervan kunt u hier bekijken.

De deelnemers

Moderatoren:
Daniël Tijink (ECP), Ildikó Vajda (Patiëntenfederatie Nederland)

aanpak begeleidings ethiek

ECP
Platform voor de InformatieSamenleving

Verslag workshop
Aanpak Begeleidingsethiek

Nieuwe technologie in de zorg

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

Foto omslag: Shutterstock.com