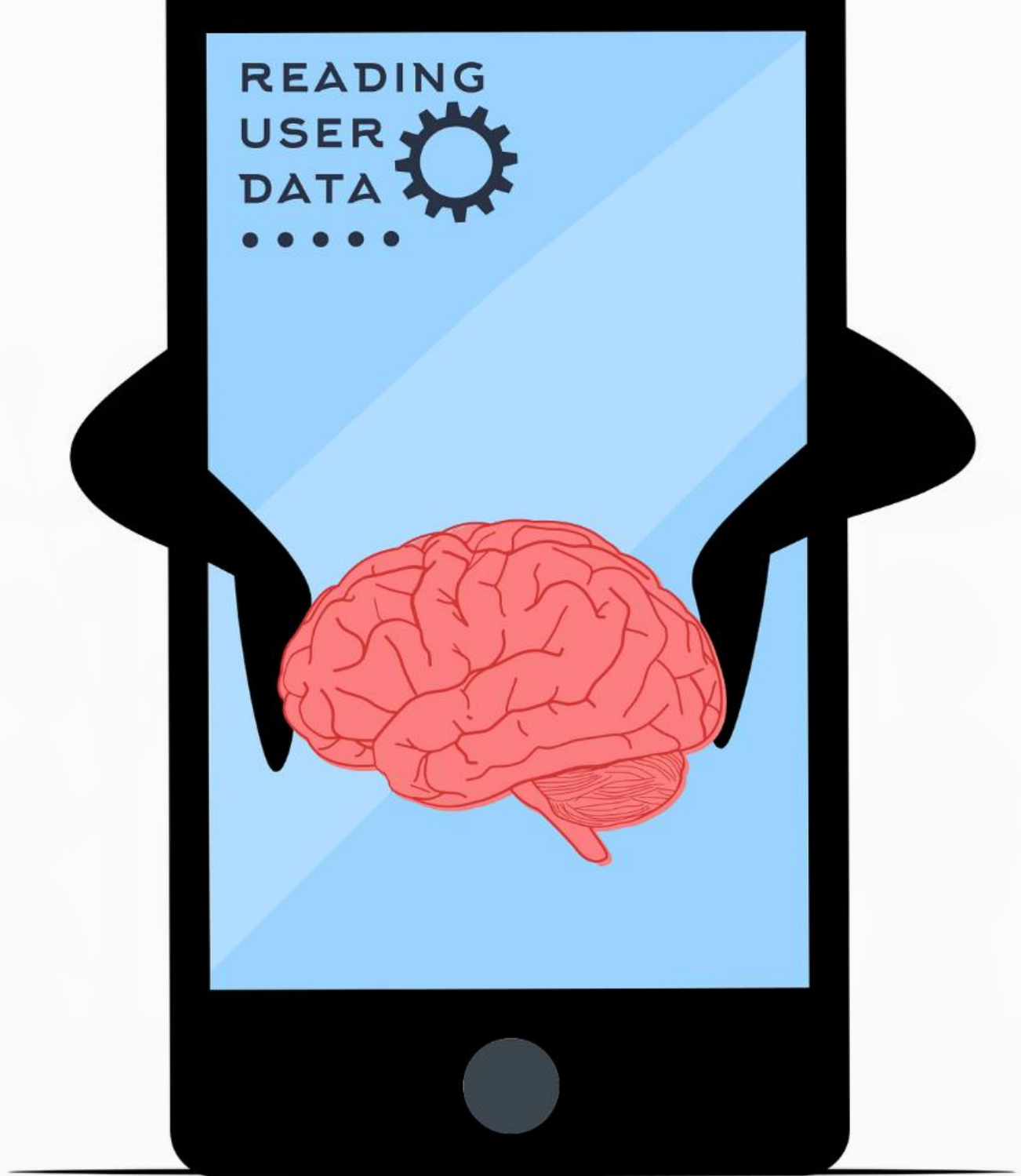




Deze workshop is onderdeel van ZonMw project C-4PO, “Children and (future) Parents, supported by Prediction and Professionals in Prevention, to improve Opportunity” | ZonMw programma Big data en Kansrijke Start | Projectnummer: 123818002

Bron afbeelding: [Pixabay](#).



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: Hilmar Bijma (Erasmus MC), Mirthe Hendriks (Erasmus Universiteit Rotterdam, EUR), Bastian Ravesteijn (EUR), Stef van Buuren (Universiteit Utrecht/ TNO) en Adja Waelput (Erasmus MC)
Moderator: André Krom (LUMC)

Op 24 mei 2022 organiseerden het LUMC, het Erasmus MC, de Erasmus Universiteit Rotterdam en de Universiteit Utrecht/ TNO een sessie begeleidingsethiek over de casus 'De inzet van big data in de eerste 1.000 dagen na conceptie van kinderen in Nederland'. Aan de workshop namen 13 deelnemers (zie bijlage voor specificatie) deel onder leiding van André Krom (LUMC). Gesprekken in subgroepen zijn begeleid door Dorothea Touwen (LUMC) en Marleen Eijkholt (LUMC).

De doelstelling is tweeledig:

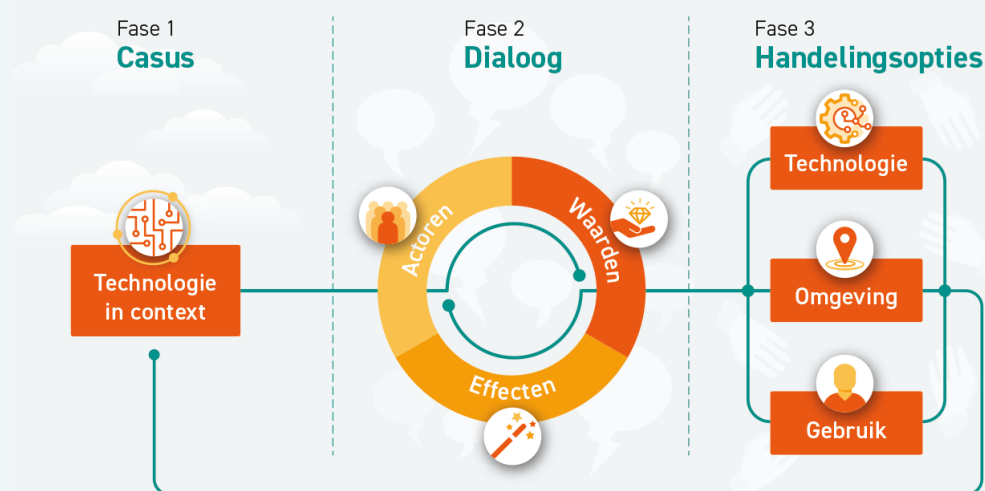
- ▷ Leren tijdens de workshop
 - Welke effecten, waarden en actoren worden genoemd
 - Welke handelingsopties zijn er om de toepassing te verbeteren
- ▷ Leren over de Aanpak Begeleidingsethiek
 - Hoe kan de organisatie deze methodiek gebruiken rondom ethische kwesties en technologie-implementaties

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



Inleiding

Op 24 mei 2022 is de eerste van drie workshops begeleidingsethiek gehouden in het kader van het ZonMw project C-4PO. C-4PO is een afkorting voor *Children and (future) Parents, supported by Prediction and Professionals in Prevention, to improve Opportunity*. Het project gaat over de inzet van “big data” voor het verbeteren van zorg en ondersteuning voor (aanstaande) ouders om kinderen een kansrijke start te bieden in de eerste 1.000 dagen na conceptie. Doel van de workshop was om een goed gesprek/dialog te voeren met relevante betrokkenen over ethische aspecten.

Met behulp van de Aanpak begeleidingsethiek is in deze workshop o.a. gekeken naar de mogelijke effecten van big data voor een kansrijke start en welke waarden daarbij een rol spelen. Vervolgens is geïnventariseerd welke handelingsopties er zijn om de positieve effecten waar mogelijk te versterken en eventuele negatieve effecten op belangrijke ethische waarden te beperken. De resultaten van de workshop zullen o.a. gebruikt worden voor co-creatie bijeenkomsten die op een later moment in het project worden georganiseerd.

Aan de workshop namen 13 mensen deel. Daaronder zowel mensen met een meer medische en een meer technische achtergrond, twee ethici, een jurist (tevens ethica) en een vertegenwoordiger van het ouderperspectief. Daarmee was het een goede groep om de dialoog te voeren over dit onderwerp. De workshop werd gefaciliteerd door een moderator van het LUMC.

Dit verslag bevat een korte toelichting op de Aanpak begeleidingsethiek en een uitgebreide weergave van de gesprekken tijdens de workshop. Ten behoeve van de workshop zijn enkele kleine wijzigingen aangebracht in hoe de Aanpak in praktijk is gebracht. Een toelichting op gemaakte keuzes in de methodologie vindt u achterin het verslag.



Fase 1

Technologie en context

Om te begrijpen welke ethische aspecten komen kijken bij het gebruik van een technologie en hoe je daar verantwoord mee om zou kunnen gaan, is het belangrijk om meer te weten over de technologie zelf en in welke context de technologie (mogelijk) gebruikt zal gaan worden. Ter voorbereiding op de workshop kregen deelnemers daarom alvast informatie toegestuurd over hoe “big data” gebruikt zou kunnen worden voor het bevorderen van een kansrijke start voor kinderen in de eerste 1.000 dagen na conceptie. Deze informatie staat in Tekstbox 1.

De ontwikkeling van een kind tijdens de zwangerschap en de eerste twee jaar van het leven heeft veel invloed op de gezondheid en ontwikkeling op latere leeftijd. Deze periode vormt de basis voor een gezonde start en een optimale lichamelijke, verstandelijke, psychische en sociale ontwikkeling van kinderen. Een goede start heeft ook gevolgen voor de latere leeftijd en in volgende generaties. Soms verloopt het anders en starten kinderen met gezondheidsproblemen rond de geboorte, zoals vroeggeboorte en een te laag geboortegewicht. Zij hebben juist een grotere kans op groei-, cognitieve en psychische ontwikkelingsproblemen, suikerziekte, hart- en vaatziekten en overgewicht.

Er zijn veel factoren die van invloed zijn op een goede start, zoals: roken, armoede, sociale problematiek, arbeidsomstandigheden, ongezond eten, psychische problematiek, lage gezondheidsvaardigheden of stress door bestaans- en inkomensonzekerheid. Een deel van deze factoren heeft een medische achtergrond, anderen meer een sociale achtergrond én ze kunnen elkaar versterken. Kinderen die opgroeien in gezinnen met armoede hebben meer gezondheidsrisico's. Stress van de ouders kan een negatieve invloed hebben op de hersenontwikkeling, leiden tot minder adequate reacties op de behoeften van het kind en zelfs een groter risico geven op kindermishandeling.

We gunnen alle (ongeboren) kinderen de best mogelijke start. Ook verloskundigen, gynaecologen, jeugdverpleegkundigen en jeugdartsen zetten zich in om (aanstaande) ouders te helpen om hun kind de best mogelijke start te geven. Iedere situatie is uniek, sommige ouders hebben met meer of andere problemen te maken dan anderen. Daarom is het voor zorgverleners een uitdaging om advies op maat te geven voor optimale ondersteuning en zorg: wat is er aan de hand? Waardoor wordt dit veroorzaakt? Hebben (aanstaande) ouders voldoende mogelijkheden, veerkracht, netwerken om de problemen zelf op te lossen? Neem bijvoorbeeld vroeggeboorte. Sommige vrouwen hebben meer kans op een te vroeg geboren kind. De mogelijke gevolgen van vroeggeboorte zijn bekend, maar niet voor ieder kind hetzelfde. De ondersteuning van ouders en kinderen kan daarom heel verschillend zijn, soms vooral medisch, soms juist op het vlak van hechting, gedrag of leren. Soms gaat het juist om de aanpak van bestaanszekerheid en armoede. Vaak is het een



combinatie. Om echt te kunnen werken, moet deze ondersteuning aansluiten bij wat (aanstaande) ouders nodig hebben, bij hun behoeften.

In de huidige praktijk is het niet eenvoudig om te bepalen welke factoren vooral belangrijk zijn, zeker als er verschillende problemen spelen. Daarbij spelen twee uitdagingen in het bijzonder. Ten eerste maakt de veelheid aan gegevens het moeilijk om overzicht te houden. Ten tweede, is onduidelijk wat precies de voorspellende waarde is van deze gegevens. Samen maken deze factoren dat het moeilijk is om te kiezen of en welke zorg en ondersteuning passend is. Ook vormen ze een uitdaging voor de onderbouwing van de keuzes. Daar willen we in dit project wat aan doen. We gebruiken voorspellende modellen en preventie om een kansrijke start te bevorderen. Dat doen we in verschillende stappen.

We gebruiken 'big data', dat wil zeggen grote hoeveelheden bestaande gegevens over de zwangerschap, de kinderleeftijd en ouders. Op basis van deze gegevens creëren we modellen die voorspellingen kunnen doen over het verloop van de zwangerschap, de ontwikkeling en gezondheid van een kind, ook op haar/zijn latere leeftijd. Dit noemen we een voorspellend model of een predictiemodel

Zorgverleners kunnen deze voorspellende modellen gebruiken in de praktijk. We ontwikkelen daarvoor een beslissingsondersteunende 'tool' (een hulpmiddel), een computersysteem genaamd JAMES. JAMES geeft op een informatiedisplay de voorspelling visueel weer. Zorgverleners en (aanstaande) ouders kunnen dan samen in gesprek gaan over hoe de informatie aansluit op de gezinssituatie. Ook kan samen gekeken worden of er aanleiding en behoefte is voor extra ondersteuning. In de praktijk gaan zorgverleners samen met (aanstaande) ouders in drie 'proeftuinen' uitproberen wat werkt en wat niet.

Het doel is om op deze manier met JAMES advies op maat te kunnen geven. Door dat zo vroeg mogelijk te doen, willen we ontwikkelachterstanden en gezondheidsproblemen op latere leeftijd voorkomen. Het streven is om op deze manier alle kinderen een kansrijke start te kunnen geven.

Tekstbox 1: Informatie die deelnemers vooraf kregen over het gebruik van 'big data' voor een kansrijke start

Tijdens de workshop werd aanvullende informatie over JAMES gegeven en konden deelnemers vragen stellen, om een beter beeld te krijgen van de technologie en waarvoor deze in de praktijk gebruikt zou kunnen worden.

JAMES is een afkorting. Het staat voor *Joint Automatic Measurement and Evaluation System*. Het is een online service, die professionals via een website kunnen gebruiken. Het programma is en wordt door TNO ontwikkeld. Er is zowel een open versie van JAMES als een versie die beveiligd is met een *token*. Het systeem wordt gemaakt met een open source licentie (AGPL).¹ Dat betekent dat iedereen JAMES kan gebruiken, wel zitten er voorwaarden aan in hoeverre je de code dan kunt toe-eigenen.²

¹ Zie: <https://github.com/growthcharts>

² Het Joint Automatic Measurement and Evaluation System (JAMES) is een initiatief van de



Meerdere doelen

Overkoepelend doel van JAMES is verbeteren van de zorgverlening op de werkvloer in de Jeugdgezondheidszorg (JGZ). Denk daarbij aan:

- Op tijd signaleren van problemen en op tijd ingrijpen op die problemen;
- Verbeteren van de uitvoering van ‘misschien best ingewikkelde protocollen’ die anders een hoop werk kosten (meer efficiëntie);
- Meer consistentie tussen de verschillende zorgmedewerkers over dezelfde case, dat kan ook bijdragen aan de kwaliteit van de zorg;
- (Leren van ervaring, dan zijn we alweer een stapje verder, dat staat nu niet voorop);
- Al die dingen samen moeten ook leiden tot het verkleinen van gezondheidsverschillen.

De werking van JAMES in kort bestek

Bij de ontwikkeling van JAMES is uitgegaan van individuele cases, dat wil zeggen een individueel kind of gezin. Verder speelt een hele keten aan partijen een rol:

- Een zorgverlener, die vaak zal werken met een patiëntendossier;
- Achter dat patiëntendossier zit een leverancier die het dossier maakt, onderhoudt, en verkoopt en die licenties uitgeeft;
- JAMES ‘praat’ met de leverancier van het dossier;
- In de praktijk zijn die aan elkaar gekoppeld met behulp van *real time* berichtenverkeer;
- Data die ‘over de lijn’ (kunnen) gaan zijn bijv. geboortedatum (DOB) en meetdatum (DOM),³ geslacht, lengte, gewicht, uitslagen van medische testen en etniciteit.⁴ JAMES zou in principe veel meer kunnen: ‘Het programmaatje kan eigenlijk doen wat je wil, dus het is een beetje u vraagt wij draaien’;
- JAMES ontvangt de data in een sessie en rekent iets uit, waarna de gegevens terugkomen in het dossier en de zorgverlener de uitkomsten – voorspellingen van risico’s voor het betreffende kind – laat zien aan de (aanstaande) ouder;
- Zorgverleners merken niet dat de berekeningen elders plaatsvinden, zij zien de resultaten direct op de display van JAMES;
- De data worden 30 minuten in een sessie bewaard, daarna worden deze automatisch gewist. Na een half uur zijn alle sessiedata en kind-data volledig van het systeem af.

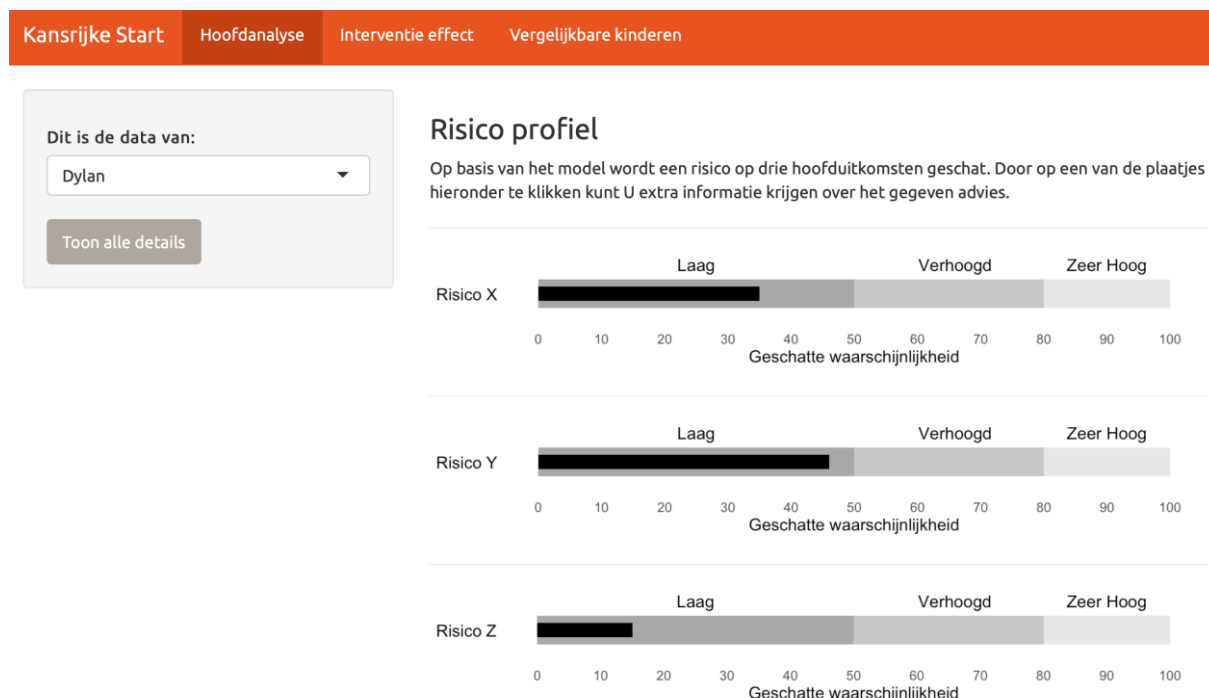
afdeling Child Health van TNO. JAMES beoogt het traject van onderzoek naar praktijk te bekorten. Een open versie van het JAMES systeem is beschikbaar onder <https://james.groeidiagrammen.nl>. Eaglescience BV host de productieversie, beveiligd volgens ISO-certificatie. De swagger documentatie van JAMES staat op <https://app.swaggerhub.com/apis/stefvanbuuren/james/1.5.0>. Een demo van de JAMES met testkinderen kunt u vinden op https://tnochildhealthstatistics.shinyapps.io/james_tryout/. De source code van JAMES is beschikbaar op <https://github.com/growthcharts>.

³ Geboortedatum en meetdatum zijn beide nodig om de leeftijd van het kind uit te kunnen rekenen.

⁴ Binnen JAMES kan eenvoudig worden omgeschakeld tussen etniciteiten, om voor het kind/ de betreffende (aanstaande) ouders steeds de meest relevante vergelijkingen te kunnen maken.



Figuur 1 geeft een voorbeeld uit een interactieve demo van informatie die de zorgverlener en de (aanstaande) ouders dan te zien zouden kunnen krijgen. Hoe de visualisatie van de uitkomsten er daadwerkelijk uit komt te zien, zal in co-creatie tussen zorgverleners en (aanstaande) ouders/ verzorgers worden bepaald.



Figuur 1: Informatie die zorgverleners en (aanstaande) ouders op het display van JAMES te zien kunnen krijgen (voorbeeld)

Inzicht in hoe waarschijnlijk het is dat bepaalde negatieve effecten op zullen treden

In Figuur 1 valt te lezen dat zorgverleners op 1 van de 'plaatjes' kunnen drukken en dan extra informatie kunnen krijgen over het gegeven advies. Voor verschillende risico's (X, Y, Z) wordt daarbij op een schaal van 0 tot 100 met een schatting aangegeven hoe waarschijnlijk het is dat een bepaald effect op zal treden. Het betreft absolute risico's. Risico's worden onderverdeeld in drie categorieën: laag (0 – 50), verhoogd (50 – 80) en zeer hoog (80 – 100). De zwarte balkjes in Figuur 1 geven aan waar het (fictieve) kind uit het voorbeeld per risico zit: alle risico's zijn laag. Waar precies een laag risico overgaat in een verhoogd risico, en waar precies een verhoogd risico overgaat in een zeer hoog risico, zal per uitkomst verschillen. Deze 'afkappunten' moeten door inhoudelijk specialisten uit de praktijk worden aangedragen.

Veranderbare en onveranderbare factoren

Als de zorgverlener in de applicatie op 1 van de zwarte balkjes gaat staan, dan klappt het balkje uit en worden de drie belangrijkste factoren getoond die maken dat het kind wat dat risico betreft (X, Y of Z) op die positie staat (in dit geval steeds 'laag'). Factoren die maken dat een kind op een bepaalde positie staat (laag, verhoogd, zeer hoog), worden onderverdeeld in twee types: veranderbare of 'intervenieerbare' factoren en onveranderbare factoren. Veranderbare factoren zouden in principe veranderd kunnen worden met een programma of met een



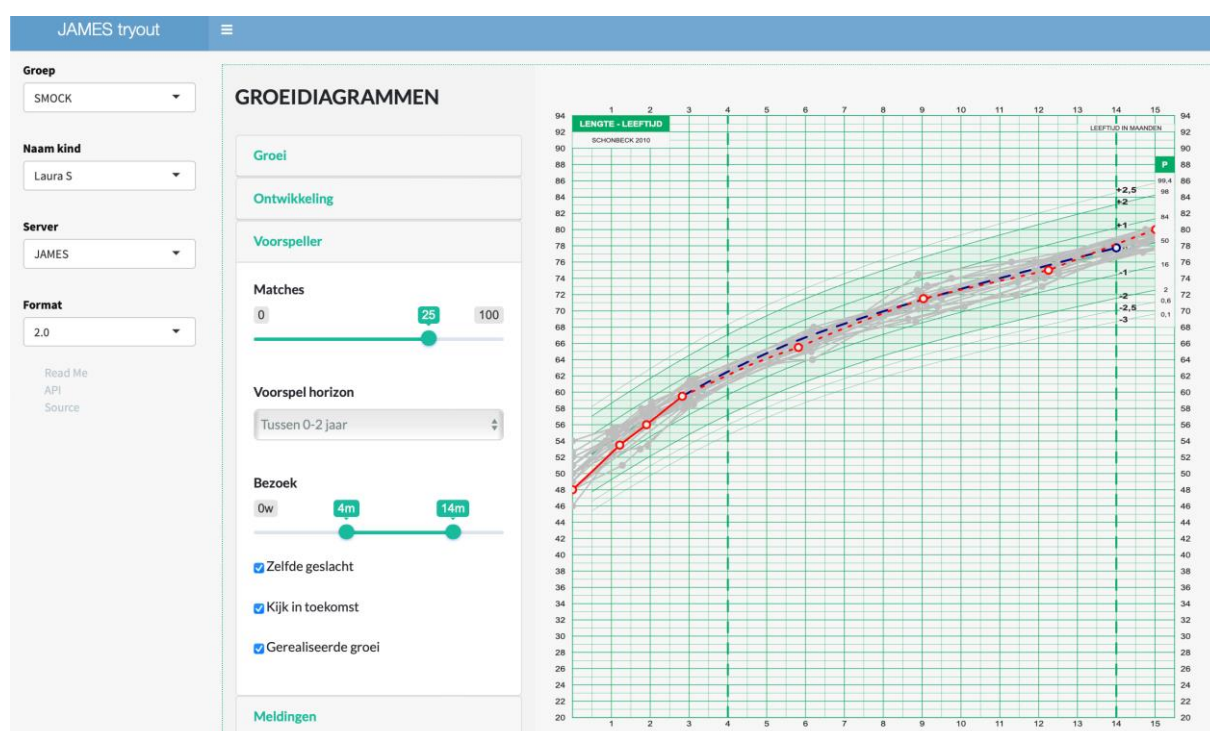
behandeling. Bij onveranderbare factoren – de naam zegt het al – wordt ervan uitgegaan dat deze niet veranderd kunnen worden. Als voorbeelden worden gegeven: etniciteit en het inkomen van je ouders.

JAMES kan standaard aan staan, of handmatig worden geactiveerd door de zorgverlener

Qua activering van JAMES zijn er technisch gezien twee mogelijkheden. Optie 1 is dat JAMES standaard aan staat (JAMES als standaard functionaliteit). Optie 2 is dat JAMES moet worden geactiveerd door de zorgverlener. Daarbij zou de professional bijv. eerst aan de betrokken (aanstaande) ouder(s) of verzorgers kunnen vragen of extern gegevens mogen worden verstuurd.

Waar mogelijk voortbouwen op bestaande modellen

Tijdens de workshop is de werking van JAMES geïllustreerd met behulp van groeicurves. Zie hiervoor Figuur 2, die wederom afkomstig is uit de interactieve demo van JAMES.



Figuur 2: Groeidiagrammen om de werking van JAMES te illustreren

Hiervoor is gekozen om de discussie zo concreet mogelijk te kunnen maken. Voor de meeste beoogde toepassingen van JAMES waarbij met behulp van big data risico's voor het kind op de langere termijn moeten worden geschat, zijn echter geen groeicurves beschikbaar. Uitzondering is bijv. overgewicht. Voor veel andere uitkomsten zal nog speciaal iets moeten worden ontwikkeld. Zoals één van de deelnemers zei: 'Dat kunnen we nog helemaal niet'.

Voor zover gebruik gemaakt kan worden van groeicurves, hoeft niet iets volledig nieuws te worden gemaakt en kan JAMES er een aantal dingen aan toevoegen. In Figuur 2 zijn bijv. de grijze curves van gelijkende kinderen een nieuw aspect, waarmee voorspellingen kunnen worden gedaan. De grijze curves geven min of

meer aan wat de verwachting is. Het blauwe lijntje is het gemiddelde in de verwachting. Zo kun je zien waar het kind naar verwachting op 14 maanden uit zal komen. Het rode lijntje geeft aan hoe het kind daadwerkelijk gegroeid is. Het blauwe en het rode lijntje overlappen vrijwel volledig. Dat is dus een voorspelfunctionaliteit voor een kansrijke start.

Naar een samenspel tussen techniekontwikkelaars en behoeften uit de praktijk

De grote vragen rond het gebruik van big data voor een kansrijke start komen uit de maatschappij en zijn onderdeel van de Nationale Wetenschapsagenda (NWA). Hier is de vraag: hoe kunnen we big data toepassen in de zorg en hoe kunnen we de kansen voor kinderen verbeteren? Het is nog niet uitgekristalliseerd waar bijv. individuele ouders of zorgverleners precies op zitten te wachten. Het inventariseren daarvan en het afstemmen van de ontwikkeling en implementatie van JAMES zal in de loop van dit project worden gedaan in samenwerking met alle betrokken partijen.



Fase 2

Dialoog

In deze tweede fase gaan de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn bij de inzet en het gebruik van big data in de eerste 1.000 dagen na conceptie van kinderen in Nederland. 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 het onderwerp 'actoren' is de vraag wie er betrokken is of wie geraakt kan worden door het gebruik van JAMES, positief of negatief. De deelnemers van de workshop vertegenwoordigen verschillende actoren. Hen werd gevraagd wie er nog meer betrokken zijn. Dat leidde inclusief henzelf tot de suggesties in Tabel 1. Ten behoeve van het verslag zijn de suggesties nader gerangschikt:

- Actoren zijn waar mogelijk samengenomen in categorieën. Zo zou bijv. eenvoudig kunnen worden nagegaan of binnen deze categorieën nog belangrijke actoren ontbreken.

Categorie	Actoren die genoemd zijn in deze categorie
Familie	Kind; Ouders (vader en moeders)/ vertegenwoordigers/ het systeem; Broertjes/ zusjes/ andere gezinsleden; Toekomstige generaties; ⁵ Ouderorganisaties; Patiëntenvereniging.
Zorg	Professionals (vb. kinderarts, gynaecoloog, etc); Collega's; JGZ organisaties; Ketenzorgorganisaties; Nederlands Centrum Jeugdgezondheid; ⁶ Beroepsverenigingen (AJN, V&VN, NVOG, KNOV, KCKZ, NVK, NVHAG, etc); ⁷ TOP therapeuten; Actiz; Bestuurders van zorginstellingen; GGD/ gemeente; GGD GHOR; Sociaal domein.
Techniek & Data	Applicatiebeheerder; Softwareleveranciers (vb. patiëntendossier); Dataplatforms in hele brede zin (vb. PeriNed, website RVM); ⁸ Databeheerders; CBS; TNO. ⁹
Beleid	Gemeenten; Overheid; ¹⁰ Politici.
Wetenschap	Wetenschappelijk onderzoekers die proberen te begrijpen wat er is; Statistici; Ethici.

⁵ Als concept, bijv. over schuld, wat hebben mijn ouders niet gedaan/ hadden ze wel moeten doen?

⁶ In het kader van de data.

⁷ Verschillende beroepsverenigingen kunnen er anders in staan.

⁸ Op de website van het RIVM staan allerlei dataplatforms die zich volgens een deelnemer kunnen gaan roeren omdat die ook op een bepaalde manier data bij CBS hebben zitten en dat op een gegeven moment openbaar wordt en denken 'daar wil ik ook iets mee'.

⁹ TNO is initiator/ ontwikkelaar/ beheerder van JAMES.

¹⁰ Gesproken is over mogelijke claims: wat voor scholing biedt je aan, hoe verhoog je een kansrijke start, welke voorlichting geef je?



Financiering	Verzekeraars/ financierders. ¹¹
Toezicht	Veilig Thuis; ¹² Autoriteit Persoonsgegevens; Privacy officers.
Commerciële partijen	Adverteerders; Talent scouts/ selectiebureaus.
Pers	[geen specifieke organisaties genoemd]
Overig	Hackers; Datagluurders.

Tabel 1: Actoren zoals benoemd door deelnemers aan de workshop

De lijst van actoren kan in de loop van het project worden aangevuld en verfijnd.

¹¹ Gemeenten en JGZ worden anders gefinancierd.

¹² VeiligThuis kan nu niet bij het systeem.



Effecten:

De vraag in dit onderdeel was welke effecten het gebruik van JAMES om voorspellingen te doen over risico's voor kinderen naar verwachting kan hebben. Positief of negatief. Tabel 2 geeft een overzicht van de effecten die door deelnemers zijn benoemd. Ten behoeve van het verslag zijn de effecten nader gerangschikt:

- Effecten die aan elkaar raken zijn zoveel mogelijk gegroepeerd. Bij de positieve effecten zijn dat bijv. meer welzijn, minder stress, gezondheidswinst en zorg op maat.
- Thema's waarbij deelnemers zowel een positief als een negatief effect hebben benoemd, zijn direct naast elkaar gezet.
- Tot slot is zoveel mogelijk aansluiting gezocht bij 'causale ketens' die herkenbaar waren in de inbreng van de deelnemers. Zo zou slechtere datakwaliteit (zie rij 2 in de kolom met negatieve effecten) door kunnen werken en bijv. tot minder welzijn kunnen leiden dan gehoopt of verwacht (zie halverwege p.18 in de kolom met negatieve effecten).

Ter illustratie zijn in de tabel enkele (anonieme) citaten opgenomen.

Positief	Negatief
Kennis van de belangrijkste factoren die bijdragen aan risico's voor kinderen	
<u>Datakwaliteit</u> (beter) - Ook nu counselen professionals in de JGZ (aanstaande) ouders. Benoemd werd dat de data waar dat op gebaseerd is, erg beperkt zijn. Er zijn weinig data en er is weinig bekend over interventies rondom zwangerschappen en lange termijn uitkomsten.	<u>Datakwaliteit</u> (slechter) - bias = inherent aan databestanden - 'in de JGZ als er teveel over risico wordt gesproken, of als je vastlegt in een dossier... dan kan het effect hebben op professionals dat ze die wat minder registreren en altijd iets gunstiger gaan scoren in het dossier omdat het gevoelig ligt met ouders.'
Nauwkeuriger voorspelling	<u>Schijnprecisie</u> - 'misschien weten we het helemaal niet zoveel preciezer'
	<u>Het algoritme zit er naast</u> - vb. hoog risico voorspellen in laag-risico kind; hoog risico missen (vals-positieve en -negatieve uitslagen) - onveiligheid - aansprakelijkheid
	<u>Zorgverleners begrijpen het model niet</u> - wat het model doet, wat het kan, wat de onzekerheid is; correlatie i.p.v. causatie



	<u>Zorgverleners kunnen JAMES en de uitkomsten niet goed communiceren</u> - ‘misschien begrijpt een gynaecoloog perfect wat de mate van onzekerheid is, maar hoe breng je dat over naar de ouders?’
	<u>Mensen trekken verkeerde conclusies omdat ze niet begrijpen wat wordt aangeboden</u> (onbegrip) - onzekerheid (‘als iemand zegt u heeft een jaar te leven, maar we kunnen er ook vijf jaar naast zitten, en dat gebeurt in de helft van de gevallen, dat is best complex voor mensen om te snappen.’) Pagina 12 van 25 - correlaties worden causaal geïnterpreteerd (‘dus bij mensen van wie de ouders gescheiden zijn komt [een probleem] iets vaker voor, dan vergroot het de kans. Moeten die mensen dan denken, nou laten we dan maar weer bij elkaar komen, want dan wordt die kans vanzelf weer kleiner?’)
<u>Uniformiteit/ consistentie in de aanpak van zorgverleners</u> - één systeem voor allemaal - wetenschap gebruiken bij ruis en dynamiek in interactie met mensen in kwetsbare situaties - minder op eigen gevoel werken (‘nu krijgen mensen jouw bril’)	<u>Uniformiteit</u> [dit punt is in het gesprek genoemd als negatief aspect, maar niet verder uitgewerkt]
<u>Reproduceerbaarheid</u> Bewustwording	<u>Bewustwording</u> - spiegeling van risico’s = confronterend
<u>Duurzaamheid</u> - betrokken ouderschap - sensitief ouderschap - commitment - samenwerkingsgericht	
	<u>Focus op het verleden</u> (= kern van het model) - ‘omdat we steeds maar naar het



	verleden blijven kijken en al die vaste factoren, dan moet iemand steeds... weer op rood gesprongen, en de keer erna weer op rood gesprongen dus er zit in zo'n predictief model relatief weinig mogelijkheid om variatie, om verbetering..., want je pakt elke weer die historische [gegevens].'
	<u>Bestendiging van een reeds bestaande gerichtheid op risico's</u> - 'als ik was gestart met wat ik ingezogen had door het dossier te lezen, dan was het alleen maar rood, rood, rood.' - 'de data zitten op risicofactoren, want traditioneel het ... systeem... is ingesteld op risicofactoren ... als maatschappij met z'n allen'
	<u>Self-fulfilling prophecy</u> - 'als je hoort dit kan er allemaal gebeuren, dat mensen daar naar gaan handelen'
<u>Meer autonomie ouders</u> - meer kennis	<u>Minder keuze ouders</u> - meer kennis = meer verantwoordelijkheid - bepaalde keuzes worden (cultureel) niet meer gezien als moreel acceptabele keuzes (bijv. drinken tijdens zwangerschap)¹⁶ - 'Aan de andere kant zeggen we nu ook dat het predictieve model het risico loopt dat het de autonomie van iemand kan verminderen omdat de kans dat iemand echt een nieuwe weg inslaat, over het hoofd zien. Of het zou zo'n supersensitief predictiemodel moeten zijn dat het toch mogelijk is om dat soort dingen in te voeren.'
<u>Minder kans op ongelijkheid</u> - 'Als we inderdaad in staat zijn om de kwetsbaren, om de risicogroepen te identificeren en vervolgens die meer ondersteuning kunnen bieden'	<u>Grotere kans op ongelijkheid</u> - 'Aan de andere kant kan ik ook bijna een soort van leverage zien van dat risico in het kader van die biases die inherent zijn aan de data.' - 'Wat je nu krijgt is dat je vertelt over



	risicofactoren tegen ouder 1 en ouderkoppel/ stel 1 die in staat is om cognitief te begrijpen, wat is er aan de hand, maar de kwetsbare groep die begrijpt het misschien niet, of kan het niet veranderen.'
	<u>Stigmatisering</u> - het algoritme ziet je elke keer als risico, omdat je bepaalde kenmerken hebt ('het blijft een voorspelling, geen feit') - exclusie o.b.v. kenmerken, als je out of the box bent/ buiten de norm valt - door anderen + zelfstigmatisering
<u>Meer welzijn</u> - kind	<u>Minder welzijn</u> - ouders (zie: meer stress) - professional ('het iets doet met hoe je met ouders in gesprek gaat'; 'we hebben welzijn net opgevat als het welzijn van de patiënt, maar het kan ook gaan over het welzijn van..., want jij kan eigenlijk meer in de knel komen doordat ja, ik moet dit wel, maar het past echt niet')
Minder stress	<u>Meer stress</u> - 'Je krijgt een spiegeling, een soort confrontatie met stressverhogende dingen... als je iedere keer te horen krijgt, uw kind blijft wel klein, ja dat weet ik ook wel, maar dat is nou eenmaal gegeven, je kan daar als ouder zijnde ook heel veel stress van krijgen... dat is ook niet bevorderlijk... als het steeds binnengehaald wordt.' - 'Het wordt... uitgelicht op risicofactoren, dus dat doet iets met een ouder... bevoogding of betutteling'
Gezondheidswinst	
Zorg op maat	
Betere kwaliteit van zorg	
	Verslechtering van de relatie tussen zorgverlener en ouders/verzorgers - 'negatieve aspecten gaan ook zitten



	op de relatie tussen ouder en professional' - 'Bij de counseling, bijvoorbeeld bij kans op vroeggeboorte, de ouders die het even heel slecht horen, die zijn weg, en die interpreteren het heel negatief, en je bent je hele betoog kwijt.'
Kostenbesparing	
Kostenefficiëntie	
Iedereen kan JAMES gebruiken	Dat iedereen JAMES kan gebruiken, is ook een risico
	<u>Imago van de jeugdgezondheidszorg wordt slechter</u> - het bereik daalt - gebruik van technologie, big data, in relatie tot privacy kan een negatief imago hebben - voedt reeds bestaand wantrouwen
	<u>Verlies van vertrouwen</u> - 'je hoeft maar 1 datalek te hebben' - 'bij ouders leeft er al vaak van he, de professional gaat mij vertellen wat ik moet doen of die vindt hier iets van, het is zo'n dun lijntje wat eigenlijk aan de voorkant... met hoe ga je om met een ouder... het is zó fragiel, maar wel zó veel impact, hoe je dat aanpakt'
<u>Kennisinfrastructuur</u> - 'dat we iets breders nalaten dan alleen het project' - 'er wordt een model ontwikkeld dat misschien breder toepasbaar is'	

Tabel 2: (Mogelijke) positieve en negatieve effecten van JAMES zoals benoemd door deelnemers aan de workshop

Onder de soms verschillende inschattingen van effecten die JAMES kan hebben, zijn ook enkele duidelijke overeenkomsten zichtbaar. Centraal daarin staan de kwaliteit van de data die gebruikt worden om voorspellingen te kunnen doen en de mate waarin deze voorspellingen daadwerkelijk preciezer zullen zijn dan nu. Dat komt bijvoorbeeld tot uitdrukking in de uitspraak die als toelichting werd gegeven bij het positieve effect 'Minder kans op ongelijkheid'. Gebruik van JAMES zou de kans op ongelijkheid tussen (aanstaande) ouders en kinderen kunnen verkleinen:



‘Als we inderdaad in staat zijn om de kwetsbaren, om de risicogroepen te identificeren en vervolgens die meer ondersteuning kunnen bieden’.

Bij een toelichting die werd gegeven bij het negatieve effect ‘Grotere kans op ongelijkheid’, wordt er rekening mee gehouden dat afdoende ondersteuning mogelijk niet altijd gegeven kan worden:

‘Wat je nu krijgt is dat je vertelt over risicofactoren tegen ouder 1 en ouderkoppel/stel 1 die in staat is om cognitief te begrijpen, wat is er aan de hand, maar de kwetsbare groep die begrijpt het misschien niet, of kan het niet veranderen.’

Effect op effect op effect...

De voorbeelden in Tabel 2 hebben veelal betrekking op losse effecten, waarbij één aspect van het gebruik van JAMES naar verwachting één bepaald gevolg heeft, positief of negatief. Tijdens de workshop zijn ook verschillende voorbeelden gegeven van ketens van effecten, waarbij effect op effect op effect kan volgen. Weten hoe dat in zijn werk kan gaan is behulpzaam bij het nadenken over wat gedaan kan worden om gewenste effecten te bevorderen en om ongewenste effecten te voorkomen. Immers, als een gewenst of ongewenst effect het resultaat is van een stapeling van factoren, dan zou elk onderdeel van die stapel een handvat kunnen zijn voor ons handelen.

Tekstbox 2 geeft een voorbeeld van hoe, volgens één van de deelnemers, positieve effecten van het gebruik van JAMES zelf ook weer andere positieve gevolgen kunnen hebben.

‘Bij betrokken ouderschap zit sensitief ouderschap, betrokkenheid, daar zit commitment bij, het is samenwerkingsgericht, zowel vaders als moeders als ouders als partners... Dat werkt dan uit in ... samenwerking tussen ouders, dus dat zou ook stress reducerend zijn en welzijnsbevorderend. En als het welzijn bevorderd is, is het ook kostenbesparend.’

Tekstbox 2: Hoe positieve effecten van JAMES zelf ook weer positieve gevolgen kunnen hebben

Er zijn ook voorbeelden gegeven waarbij negatieve effecten van het gebruik van JAMES zelf ook weer andere negatieve gevolgen kunnen hebben. Deze staan in

Tekstbox 2.



‘Misschien weten we het helemaal niet zoveel preciezer en geven we een soort van schijnprecisie die uiteindelijk niet klopt, waardoor mensen uiteindelijk ook weer slechter af zijn.’

‘Een heel belangrijke negatieve consequentie... is... het imago van de jeugdgezondheidszorg... er is veel wantrouwen richting de overheid, JGZ binnen de GGD, dat is ook de overheid... Het gebruik van technologie, big data, in relatie tot privacy kan... een negatief imago hebben, ook met als gevolg dat het bereik... daalt, en dat je daardoor ook... andere... belangrijke dingen die je doet in de zorg... niet meer goed kunt doen omdat ouders ofwel minder geneigd zijn om te komen ofwel om hun verhaal te vertellen... als dat gebeurt dan... zijn gemeentes ook niet blij, de politiek is niet blij, dus dat kan een heel [groot] effect hebben.’

‘Het negatieve effect kan ook zijn dat professionals zich er niet prettig bij voelen, niet alleen ouders... omdat het iets doet met hoe je met ouders in gesprek gaat... alleen al het bespreken van de groeicurve kan heel veel negatieve effecten hebben ook op ouders... het ligt zo gevoelig, voordat je het weet kan het ook heel groot worden en heeft het een averechts effect. En dat gaat dan ook ten koste van wat we eigenlijk beogen met de zorg verbeteren en ja stel je voor, je hoeft maar 1 datalek te hebben... verlies van vertrouwen in de zorg.’

‘.. in de JGZ als er teveel over risico wordt gesproken, of als je vastlegt in een dossier, dan... kan het effect hebben op professionals dat ze die wat minder registreren en altijd iets gunstiger gaan scoren in het dossier omdat het gevoelig ligt met ouders.’

‘Ik reageer even op jouw verkleinen van de achterstand, ja, ik denk aan de ene kant kan dat gebeuren. Aan de andere kant kan ik ook bijna een soort van leverage zien van dat risico in het kader van... biases die inherent zijn aan de data... ik weet dat de kwaliteit [van zorgdata] soms echt béroerd is, maar juist waar een clinicus of een bestuurder op dat moment zijn focus heeft, hé dat wordt echt effe tak tak tak, dat wordt effe goed ingevuld, zo krijg je ook een soort... leverage bijna van een risico voor een bepaalde groep... afhankelijk van de kwaliteit van de data, dat is wat ik denk dat daaronder zit.’

‘Zeker als het gaat om aanstaande ouders, jonge ouders, ouders met jonge kinderen... vertrouwen... het gaat om zelfvertrouwen... is zo belangrijk, en daar moet je ook wat voor doen, je moet een relatie opbouwen, een band, dus dan heb je, de negatieve aspecten gaan ook zitten op de relatie tussen ouder en professional.’

‘Ik zou als zorgverlener... meer tijd... ik heb 10 minuten per patiënt, doe dit dan maar eens, ga het gesprek maar eens aan... nette counseling... we hebben welzijn net opgevat als het welzijn van de patiënt, maar het kan ook gaan over het welzijn van..., want jij kan eigenlijk meer in de knel komen doordat ja, ik moet dit wel, maar het past echt niet... maar dat is ook welzijn van de patiënt, want als jij inderdaad niet genoeg tijd hebt om te counselen...’

Tekstbox 2: Hoe negatieve effecten van JAMES zelf ook weer negatieve gevolgen kunnen hebben



Het is denkbaar (en waarschijnlijk) dat de lijst met mogelijke effecten nog niet volledig is. Tijdens het C-4PO project kan de lijst steeds verder worden aangevuld en verfijnd.

(Tijdelijk) inzoomen op een selectie van effecten

Tijdens een workshop begeleidingsethiek wordt om praktische redenen vaak een selectie van onderwerpen gemaakt waar vervolgens nader op wordt ingezoomd. In deze workshop is om te beginnen een selectie gemaakt van enkele *effecten*.ⁱ Om de selectie te maken kon elke deelnemer drie streepjes zetten bij de effecten (positief of negatief) die zij het belangrijkste vonden, waar zij als eerste aandacht aan zouden willen besteden. Vervolgens is gekeken bij welke effecten de meeste streepjes waren gezet. Daaruit kwam de volgende top-3 naar voren:

- Van de positieve effecten: meer welzijn (3 streepjes), gezondheidswinst (5 streepjes);
- Van de negatieve effecten: stigmatisering (5 streepjes).¹³

Een andere groep deelnemers zou mogelijk een andere top-3 kiezen. Dat is geen probleem: het gaat vooral om een selectie voor de doeleinden van de betreffende workshop. Het idee van de Aanpak begeleidingsethiek is dat *alle* effecten die genoemd worden (positief en negatief) relevant zijn, en nadere aandacht en uitwerking verdienen.



Waarden:

De volgende stap in de Aanpak begeleidingsethiek is in kaart brengen welke waarden samenhangen met de eerder benoemde effecten. Tijdens deze workshop werden deelnemers uitgenodigd om centrale waarden te benoemen die samenhangen met de top-3 van effecten.ⁱⁱ

De omschrijvingen van 2 effecten uit de top-3 bevatten al twee kernwaarden uit de gezondheidszorg: welzijn en gezondheid. Verkend is of naast deze waarden nog andere waarden een rol spelen bij de effecten 'meer welzijn' en 'gezondheidswinst'. Daarop werden genoemd: veiligheid; vertrouwen; samenwerking/ partnerschap; respect, en het horen en zien van anderen. Dat laatste zou betrekking kunnen hebben op waarden als aandacht en betrokkenheid. Het tonen van respect, het horen en zien van de ander, zo werd benadrukt, kan ook welzijnsbevorderend en gezondheidsbevorderend zijn. Op eenzelfde manier zou je kunnen zeggen: gezondheidswinst gaat niet alleen over het eindpunt, van hoeveel ben je er in gezondheid op vooruit gegaan. De mate waarin je er in slaagt om bijv. iemands gezondheid te bevorderen kan ook effect hebben op het vertrouwen. Als je er naast zit en je geeft verkeerd advies, dan leidt dat mogelijk tot minder gezondheid en tot wantrouwen.

Zo is zicht verkregen op een cluster of een wolk van waarden die om de effecten 'meer welzijn' en gezondheidswinst' cirkelen. Hetzelfde is gedaan voor het negatieve effect van stigmatisering. In relatie tot stigmatisering zijn de volgende waarden genoemd: gelijkheid; gelijkwaardigheid; rechtvaardigheid; transparantie; menswaardigheid; diversiteit; eerlijkheid; saamhorigheid; solidariteit, en – opnieuw – vertrouwen. Ook dialoog werd genoemd, dat raakt aan bijvoorbeeld bejegening en omgangsvormen (Ga je een dialoog aan, of ben je gericht op overtuigen? Leg je de nadruk op risico's, of benoem je ook wat goed gaat of zou kunnen gaan?). Hoewel dialoog zelf vooral een methode is, verwijst het kiezen van die methode wel naar waarden, bijvoorbeeld gezamenlijkheid of samenwerking/ partnerschap en – wederom – respect. Als toelichting op 'eerlijkheid' als waarde die relevant is in het kader van stigmatisering werd eerlijkheid verder ingevuld als 'niet oordelen' en werd aangegeven dat 'zonder oordeel' zijn belangrijk is voor (het voorkomen van) stigmatisering. Transparantie werd als relevante waarde gezien vanwege het belang van transparant zijn over hoe je mensen indeelt in categorieën, wat bij zou *kunnen* dragen aan het voorkomen van stigmatisering. Solidariteit, ten slotte, werd gezien als relevante waarde voor stigmatisering in de zin dat het willen voorkomen van ongelijkheid en gezondheidsverschillen een uitdrukking is van solidariteit. Bij stigmatisering zou solidariteit op de tocht komen te staan, aldus één van de deelnemers.

Tabel 2 geeft een overzicht van welke clusters of wolken van waarden volgens de deelnemers verbonden zijn met hun top-3 van belangrijkste effecten. Sommige waarden kunnen dicht bij de kern van het vraagstuk (meer welzijn, et cetera) staan dan andere. Hoe verder naar links in de tabel, hoe dicht bij de kern van het vraagstuk staat (zoals besproken in de workshop).



Effect	Clusters of wolken van waarden rondom deze effecten		
Meer welzijn	Welzijn	Veiligheid	Autonomie
Gezondheidswinst	Gezondheid	Vertrouwen	Kwetsbaarheid
		Samenwerking/ Partnerschap	
		Respect	
		Aandacht	
		Betrokkenheid	
Stigmatisering	Gelijkheid	Solidariteit	Transparantie
	Gelijkwaardigheid	Respect	Vertrouwen
	Rechtvaardigheid	Eerlijkheid ('zonder oordeel zijn')	Kwetsbaarheid
	Menswaardigheid	Saamhorigheid	
	Diversiteit	Gezamenlijkheid	
		Samenwerking/ partnerschap	

Tabel 2: Waarden die volgens de deelnemers verbonden zijn met hun top-3 van belangrijkste effecten

Of de precieze afstand van een genoemde waarde tot de kern van een vraagstuk (bijv. stigmatisering) 'juist' is, is niet van belang. Doel is om het gesprek aan te gaan over welke waarden gezien worden als behorend tot de kern van het vraagstuk. Mocht discussie ontstaan over of bepaalde effecten voldoende wenselijk zijn om na te streven, of voldoende problematisch om te voorkomen, dan kunnen waarden die tot de kern van een vraagstuk worden gerekend, worden benut om tot een verantwoorde keuze te komen. Dat brengt ons bij de laatste fase van de Aanpak begeleidingsethiek.



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.

De deelnemers kregen uitleg over verschillende 'niveaus' waarop over verantwoorde handelingsopties met betrekking tot het gebruik van JAMES in de jeugdgezondheidszorg kan worden nagedacht. Het kan bijvoorbeeld gaan over het ontwerp van de **technologie**, het aanpassen van de (fysieke, sociale of institutionele) **omgeving** waarbinnen JAMES functioneert en het gedrag van mensen (**gebruik**).ⁱⁱⁱ

Handelingsopties voor meer welzijn

In verband met de tijd spitste het gesprek zich toe op het bedenken van handelingsopties voor één effect: meer welzijn.^{iv} Dat leidde tot de handelingsopties in Tabel 3.^v Enkele handelingsopties bevinden zich op het snijvlak tussen de typen handelingsopties zoals deze worden onderscheiden in de Aanpak begeleidingsethiek. Dat is in de tabel expliciet gemaakt.

Ten behoeve van het verslag zijn de handelingsopties nader gerangschikt:

- Opties die tijdens de workshop reeds op een flip-over waren gezet zijn verder aangevuld met suggesties van deelnemers op basis van de geluidsopname.¹⁴ Waar zinvol zijn ter illustratie anonieme quotes toegevoegd.

Technologie (T)	(grensvlak T-O)	Omgeving (O)	(grensvlak O-G)	Gebruik (G)
<u>Meer en betere data</u> - kwalitatief beter - relevanter	<u>Regelmatig valideren</u> - <i>ongoing</i> proces - beleid (omgang met techniek en reflectie op zinvolheid ervan)	Commissie datastandaarden die nadenkt over opname van een variabele in het dossier	<u>Participatie door ouders</u> - vragen stellen (wat willen zij eigenlijk? welke informatie zouden zij willen	<u>Uitlezers trainen</u> - correct gebruik van techniek en correcte interpretatie van gegevens - continu maken

¹⁴ Zoals afgesproken met de deelnemers is ten behoeve van het verslag een geluidsopname gemaakt. Nadat het verslag definitief is gemaakt, is de opname verwijderd.



			verzame- len?) - Betrokken- heid nodig voor bereiken positieve effecten	
<u>Naast risico's ook beschermfactoren in het model opnemen</u> - Systeem dat traditioneel gericht is op risicofactoren, omzetten naar beschermende factoren (= ander uitgangspunt) - <u>Gezondheids-monitor</u> bevat data over o.a. veerkracht, sociaal netwerk → kijken op welke manier die selectie aan model kan worden toegevoegd	Toegang tot een computer die algoritme kan opslaan ¹⁵	<u>Betrekken van community van ontwikkelaars die eigen interventie maken</u> - optie om aan te sluiten bij bestaande infrastructuur	<u>Geïnformeerde toestemming</u> ¹⁶ - Shared decision-making - 'vindt u het goed dat we nu het algoritme ... klik...' 	<u>Aandacht voor beschermfactoren</u> - Gaat naast taal, ook om het model (waarin ouders vooral als risico's worden gezien) - 'interactie met ouders is zo belangrijk... gepraat over risico's is wat anders dan praten over wat goed is' - Support van anderen (actieve broers en zussen/ grootouders, etc) - "Voorbij de pathologie": pathologie zien en benoemen, maar daar ook voorbij kunnen en durven kijken - methodieken in de JGZ: Samen starten, of Gezamenlijk inschatten van de zorgbehoefte
Modellen preciezer maken		<u>Draagvlak creëren</u> - professionals	<u>Tijd organiseren</u>	<u>Relatie tussen ouder en kind behouden</u>

¹⁵ 'Het ene zorgcentrum heeft misschien niet toegang tot de computer die het algoritme kan opslaan'.

¹⁶ Dit haakt aan bij de twee technische mogelijkheden die eerder werden benoemd om JAMES te activeren, waarbij JAMES 1) standaard aan kan staan, of 2) moet worden geactiveerd door de zorgverlener.



		- leidinggeven- den en organisaties ¹⁷	<u>voor zorgverleners</u> - 'ik heb maar 10 minuten' ¹⁸	- breuken tussen ouders en kind voorkomen - Meer aandacht rol vader (nu onderbelicht) - 'hele goede beschermjas'
<u>Check op kwaliteit en precisie van modellen en voorspellingen</u> - checks and balances - sensitiviteit - specificiteit		Lokale ketenafspraken maken		<u>Respectvolle bejegening</u> - Belangrijke aanvulling op een systeem dat gericht is op risico's ¹⁹ - Communiceren met ouders gaat over inhoud en bejegening, over je houding, hoe je je opstelt ²⁰ <i>Elementen:</i> - Waardering - Inzet - Vaderschap, moederschap, ouderschap - Vertrouwen geven - Dialoog - Wat iemand al gedaan heeft
Check op elke vorm van dataverwerking		<u>Richtlijnen/ protocollen</u> - welke interventie bij welke meetwaarden ?		<u>Regie bij de ouders</u> - wat hebben zij nodig en willen zij weten? - sluit wat aan data verzameld wordt en wat daarmee wordt

¹⁷ 'Een eenpitter verloskundige praktijk is anders dan een grote organisatie als de GGD'.

¹⁸ 'Ik heb 10 minuten per patiënt, doe dit dan maar eens, ga het gesprek maar eens aan... nette counseling'.
'Dat is ook welzijn van de patiënt, want als jij inderdaad niet genoeg tijd hebt om te counsellen'

¹⁹ 'Om te voorkomen dat je, nou ja, op tilt slaat, dat je dit soort dingen krijgt: meer stress, bewustwording (confronterende spiegel), stigmatisering'.

²⁰ 'Ik ben aan de kant van de waardering ingegaan en inzet, en toen zei ze van je bent eigenlijk de eerste die me op deze manier bejegend. Dus het is vertrouwen geven, insteken op haar moederschap, op haar vrouw zijn, wat ze al gedaan had, dan heb je het dus over bejegening en je hebt het over dialoog, dat soort benaderingen.'



				gedaan daar bij aan?
<u>Continuïteit van data feeds</u> - <i>'continuïteit van techniek, dat niemand het laat liggen'</i>		Monitor waarop de uitslag goed te lezen valt, maar niet zo dat iedereen het ziet (privacy)		<u>Menselijkheid borgen</u> - Naast protocollen ook de menselijkheid er meer in brengen, het gesprek aangaan
<u>Gebruiksvriendelijke app²¹</u> - begrijpelijke inrichting - visueel aantrekkelijk				<u>Nagaan of er überhaupt effectieve interventies zijn</u> - <i>'want anders is het toch ook niet ethisch'</i> - <i>'je kunt het wel signaleren, maar als je er niks mee kunt doen...'</i> - <i>'gaat ook over vakmanschap van de professional he'</i>
<u>De app cultuursensitief maken</u> - <i>'voor het welzijn zéker'</i>				<u>Nagaan in hoeverre interventies gericht op individuen effectief kunnen zijn</u> - Bewustwording en voorkomen van cognitieve bias - <i>'Dat is als we denken dat als we maar genoeg kennis geven, we daarmee gedrag kunnen veranderen. Maar hoeveel mensen zijn nou echt in staat om cognitief gedragsaanpassingen te doen'</i>

²¹ 'Je kunt welzijn denk ik ook vergroten door de inrichting van de app, of de weergave zodanig te maken dat het begrijpelijk is voor heel veel mensen, dus iets ingewikkelds proberen eenvoudig weer te geven'.



				<i>op basis van informatie?</i>
<u>Goede firewall</u>				
- privacy				

Tabel 3: Handelingsopties om bij het gebruik van JAMES in de JGZ meer welzijn te realiseren

Voor de handelingsopties geldt hetzelfde als wat eerder over de geïnventariseerde lijsten met actoren, effecten en waarden werd gezegd: de lijst is mogelijk (en vermoedelijk) niet volledig. Het is een basis om op verder te bouwen. Op deze manier kunnen ook handelingsopties worden bedacht voor de overige effecten die in kaart zijn gebracht.

Gedurende de workshop is een aantal thema's aan de orde gekomen die niet direct in het schema van effecten, waarden en handelingsopties passen, maar die wel cruciaal zijn voor het vervolg.

Gebruik van JAMES toetsen aan criteria voor verantwoorde screening

Benoemd is dat de beoogde toepassing van JAMES mogelijk een vorm van screening is. Bij screening wordt (medisch) onderzoek aangeboden aan mensen die geen gezondheidsklachten hebben. Het onderzoek is gericht op het vinden van ziekte, een erfelijke aanleg voor ziekte, of risicofactoren die de kans op ziekte vergroten.²² Screening moet aan bepaalde voorwaarden voldoen om verantwoord te kunnen worden (Wilson & Junger; criteria voor verantwoorde zorg van de Gezondheidsraad). De mogelijke toepassing van JAMES in de jeugdgezondheidszorg is nog niet langs deze criteria gelegd. Bepleit is om – nu dit niet aan de voorkant van het project is gedaan – te borgen dat dit alsnog gebeurt tijdens het project.

Verhouding tussen handelingsopties

Op welke combinatie(s) van handelingsopties wordt ingezet bij het mogelijke gebruik van JAMES is naast een praktische ook een belangrijke morele keuze. Een keuze voor opties die vooral gericht zijn op individuele ouders brengen bijvoorbeeld automatisch een bepaalde morele verantwoordelijkheid voor de ouders met zich mee. Je kunt bijvoorbeeld ook zeggen, dat houden we een beetje bij mensen weg, we gaan proberen om het zoveel mogelijk via protocollen bijvoorbeeld te regelen, dat gaat natuurlijk ook over gedrag, maar dan van de professional. Dan komt bijvoorbeeld des te nadrukkelijker het punt naar voren dat zorgverleners 10 minuten per patiënt of klant hebben. Dat is moreel relevant vanuit de geachte 'ought implies can', wat wil zeggen dat het alleen redelijk is om te zeggen dat iemand iets *behoort* te doen, om iets van anderen te verwachten, als het voor hen ook daadwerkelijk mogelijk is om datgene te doen. Datzelfde principe is zoals we zagen ook relevant bij een eventuele focus op individuele ouders. Immers, als je inschatting is dat de kans klein is dat zij veranderingen kunnen bewerkstelligen die een kansrijke start voor hun (aanstaande) kind kunnen helpen borgen, dan moet je misschien juist iets met de andere handelingsopties doen. Het relevante punt voor het vervolg is om hier bij de uiteindelijke keuze voor een specifieke combinatie van handelingsopties (technologie, omgeving, gebruiker) rekening mee te houden.

Meer aandacht voor beschermende factoren

Bepoelt is om meer aandacht te besteden aan beschermende factoren, in aanvulling op een systeem in de JGZ dat traditioneel gericht is op risico's en in aanvulling op de huidige inrichting van JAMES, waarin de nadruk tevens op risico's ligt. Als actiepoint voor het vervolg is benoemd om in het consortium en ook in de verdere gesprekken met deelnemers aan de workshops begeleidingsethiek

²² Bron: <https://www.rivm.nl/bevolkingsonderzoeken-en-screeningen>



gericht te inventariseren welke beschermende factoren er zijn, voor welke data beschikbaar zijn (Gezondheidsmonitor), en hoe deze een plek kunnen krijgen in JAMES.

Correlatie, causatie en advies

Het C-4PO project en de beslissingsondersteunende predictietool JAMES werken op basis van correlaties tussen bepaalde kenmerken (bijv. geslacht, inkomen van ouders), enerzijds, en risico's voor kinderen, anderzijds. Het gaat dus niet om inzichten in oorzaak en gevolg. Tijdens de workshop is kort gediscussieerd over of deze gerichtheid op correlaties gevolgen kan hebben voor wat er precies gebeurt in de counseling van ouders, waarin ook advies zal worden gegeven. Concreet was een vraag: als je advies gaat geven, en je zegt dit en dat kunnen we veranderen, blijf je dan nog steeds op het niveau van correlatie zitten? Of suggereer je dan misschien causaliteit? Daarop werden twee punten naar voren gebracht, die onderling een net iets andere focus lijken te hebben:

- Er bestaat zoiets als voorschoolse educatie, daarvan is in Amerika vastgesteld dat het werkt om taalachterstanden weg te werken. Wat verder ook de reden is dat iemand een verhoogde kans op taalachterstand heeft. Daar zit de aanname achter dat kinderen die een grotere kans op taalachterstand hebben meer baat hebben bij voorschoolse educatie. In dit project wordt niet onderzocht of de effectiviteit groter is bij de mensen die bij ons de grotere kans hebben op taalachterstand. De impliciete aanname is, we hebben een interventie, en die werkt.
- Je moet wel inschatten welke factoren de grootste voorspellende waarde hebben. Als je 5 factoren hebt weet je in ieder geval een beetje op welke je je pijlen moet richten.

Voor het vervolg van het project is van belang om te onderzoeken of, en zo ja hoe deze punten verenigbaar zijn, en wat dit zou kunnen betekenen voor bijvoorbeeld de training van zorgverleners die met JAMES zouden moeten werken, voor de counseling van ouders en voor het soort adviezen dat op basis van correlaties aan ouders kan worden gegeven.



Terugblik en afronding

Aan het einde van de workshop is o.a. besproken wat deelnemers meenemen uit de workshop en of de verwachtingen waarmee zij naar de workshop waren gekomen, uitgekomen zijn. Tabel 4 geeft een overzicht van de verwachtingen die deelnemers bij aanvang van de workshop hadden.

Verwachting	Aantal keer genoemd
Open/ eerlijk gesprek over JAMES	(3)
Andere perspectieven	(2)
Kansen/ bedreigingen van JAMES ('doodeng')	
Voor wie is het belangrijk? (big data)	
Wie heeft er echt baat bij? Plus gevolgen voor patiënten en zorgverleners	(2)
Aandacht voor factor vaderschap (vader dreigt uit het beeld te vallen)	
Behoeften uit de praktijk (verbinding ontwikkelaars - praktijk)	
Verhouding big data – minderheden/bias/privacy	

Tabel 4: Verwachtingen vooraf van deelnemers

De verwachtingen zijn grotendeels uitgekomen en de deelnemers gaven zonder uitzondering aan het een nuttige en interessante workshop te vinden.

Voor het vervolg werden nog enkele suggesties gedaan:

- Er is meer aandacht nodig voor 'gewoon naast een ouder staan, het gesprek aangaan, hoe is dit voor jou, wat wil jij, hoe zie jij dit? ... teruggaan naar de basis waar gaat het om, hoe gaan we een gesprek aan met een ouder en hoe kun je daar bij aansluiten...' Dat kan inzicht geven in de mate waarin en hoe nieuwe technologieën – hier: het gebruik van big data voor een kansrijke start met behulp van predictiemodel JAMES – daadwerkelijk toegevoegde waarde kunnen hebben.
- Er is brede behoefte onder deelnemers aan een vervolg en om stigmatisering – één van de effecten in de top-3 van meest belangrijke effecten – nader uit te diepen met verschillende partijen.



Eindnoten m.b.t. gemaakte keuzes in de methodologie

- i Tijdens een workshop begeleidingsethiek wordt om praktische redenen vaak een selectie van onderwerpen gemaakt waar vervolgens nader op wordt ingezoomd. In deze workshop is om te beginnen een **selectie** gemaakt **van enkele effecten**. Een veelgebruikt alternatief is om een selectie te maken van *waarden* die samenhangen met wat de deelnemers zien als belangrijkste uitdagingen. Dat heeft als voordeel dat gericht handelingsopties kunnen worden bedacht die allemaal gericht zijn op het beschermen of bevorderen van die ene waarde. Nadeel is dat dan uit het zicht kan verdwijnen dat handelingsopties in de regel effect hebben op meerdere waarden tegelijk, waarbij denkbaar is dat sommige waarden worden bevorderd, maar andere waarden juist in het geding kunnen komen. Door te focussen op een top-3 van *effecten*, en welke waarden met die effecten samenhangen, worden deelnemers uitgenodigd om bij het bedenken van handelingsopties rekenschap te geven van ‘alle’ waarden die relevant zijn voor een effect.
- ii Nadat de technologie in context is besproken (fase 1) en deelnemers in een dialoog actoren en effecten hebben benoemd, wordt vervolgens in kaart gebracht welke waarden samenhangen met de eerder benoemde effecten. Vaak maakt een moderator tijdens het inventariseren van effecten alvast een lijst met waarden die betrekking heeft op *alle* geïnventariseerde effecten, waarna die lijst met waarden aan de groep wordt gepresenteerd en deelnemers de lijst kunnen aanvullen. Bij deze workshop is er voor gekozen om **waarden door de deelnemers te laten benoemen** en daarbij te **focussen op waarden die samenhangen met de top-3 van effecten**. Deze werkwijze nodigt deelnemers uit om (eerst) zelf na te denken over wat er volgens *hen* op het spel staat bij de effecten die zij nastreven of juist zouden willen voorkomen. Dat kost meer tijd. De daarvoor benodigde tijd wordt gewonnen door niet in één keer van *alle* besproken effecten de betrokken waarden in kaart proberen te brengen, maar te focussen op waarden die samenhangen met de top-3 van meest belangrijke effecten.
- iii Bij het inventariseren van handelingsopties wordt veelal in subgroepen gewerkt, waarbij elke subgroep focust op een ander type handelingsoptie (technologie, omgeving, gebruik) en elke subgroep vervolgens plenair de uitkomsten presenteert aan de andere subgroepen. Tijdens deze workshop is uiteindelijk gekozen om **handelingsopties plenair te bespreken**. Dat hield verband ermee dat enkele deelnemers eerder weg moesten. De subgroepen zouden anders aan de kleine kant worden, terwijl de inschatting was dat de verschillende typen handelingsopties ook prima plenair besproken konden worden.



- iv In verband met de tijd spitste het gesprek zich toe op het bedenken van handelingsopties voor één effect: meer welzijn. Een alternatief zou zijn geweest om in kort bestek handelingsopties te bedenken voor elk effect uit de top-3 van effecten die de deelnemers het meest belangrijk vonden. Bewust is **gekozen voor het verkennen van de breedte van één effect (meer welzijn) en daarbij ook enige diepgang te bereiken bij het bespreken van handelingsopties om dat effect dichterbij te brengen**. De opbrengst van die bespreking biedt vervolgens een basis voor het bedenken van handelingsopties voor de overige effecten.
- v Bij het opstellen van handelingsopties wordt vaak een selectie van waarden als uitgangspunt genomen, waarbij per type handelingsopties (technologie, omgeving, gebruik) bedacht wordt welke handelingsopties zouden kunnen bijdragen aan het beschermen of bevorderen van één specifieke waarde. Tijdens deze workshop is er zoals gezegd voor gekozen a) om een selectie te maken van enkele effecten (zie eindnoot i), en b) om per effect in kaart te brengen welke clusters of wolken van waarden bij dat vraagstuk (bijv. stigmatisering) aan de orde zijn (zie eindnoot ii). **Bij het bedenken van handelingsopties is vervolgens geprobeerd om rekenschap te geven van ‘alle’ waarden die relevant zijn voor dat effect.**



De deelnemers

1. **Bangma, Meike** gynaecoloog bij het Ikazia Ziekenhuis Rotterdam
2. **Bijma, Hilmar**, gynaecoloog bij het Erasmus MC Rotterdam
3. **Buuren, Stef van**, Hoogleraar statistische analyse van incomplete data bij de Universiteit Utrecht/ Hoofdonderzoeker bij de afdeling Healthy living (*child health*) bij TNO; betrokken bij het ontwikkelen van JAMES
4. **Dictus, Berna**, klinisch verloskundige bij het Ikazia Ziekenhuis Rotterdam
5. **Eijkholt, Marleen**, senior docent/onderzoeker bij de Sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het LUMC
6. **Kamperman, Astrid**, psycholoog, epidemioloog, methodoloog; universitair docent bij de afdeling Psychiatrie van het Erasmus MC Rotterdam
7. **Krom, André**, senior docent/onderzoeker bij de Sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het LUMC
8. **Nielen, Astrid**, Praktiserend jeugdarts/ Voorzitter AJN Jeugdartsen Nederland
9. **Raadt, Bob de**, medisch maatschappelijk werker/methodisch ouderbegeleider / contextueel hulpverlener in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam
10. **Ravesteijn, Bastian**, universitair docent Toegepaste economie bij de Erasmus Universiteit Rotterdam; Projectleider C-4PO
11. **Touwen, Dorothea**, universitair hoofddocent bij de Sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het LUMC
12. **Ravesteijn, Bastian**, universitair docent Toegepaste economie bij de Erasmus Universiteit Rotterdam; Projectleider C-4PO
13. **Waelput, Adja**, Projectleider/onderzoeker Sociale verloskunde bij het Erasmus MC/ Sophia Kinderziekenhuis

Moderatoren:

André Krom (LUMC). Gesprekken in subgroepen zijn begeleid door Dorothea Touwen (LUMC) en Marleen Eijkholt (LUMC).

Van de 15 deelnemers die zich hadden aangemeld waren er op 24 mei 2 verhinderd.



Platform voor de
InformatieSamenleving

Verslag workshop

Aanpak Begeleidingsethiek

De inzet van big Data in de eerste 1.000 dagen na conceptie bij kinderen in Nederland

Meer informatie over de Aanpak Begeleidingsethiek,
waaronder dit verslag, vindt u op

www.begeleidingsethiek.nl

