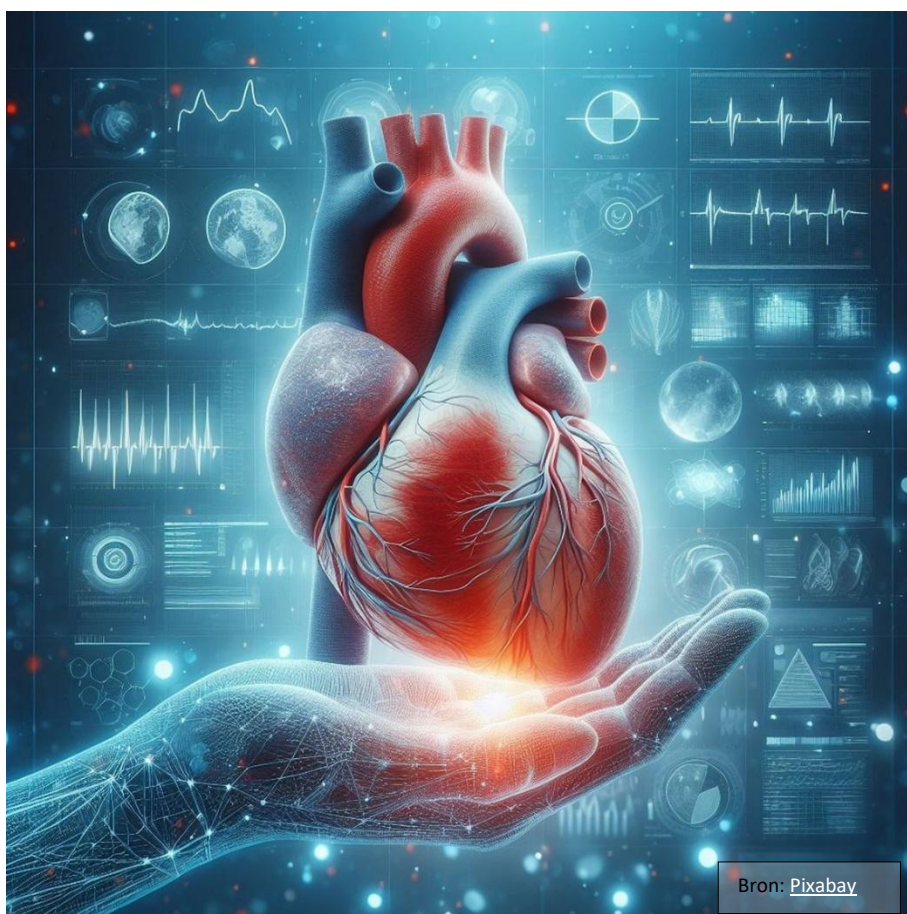


## Verslag

### 1e Workshop begeleidingsethiek DECIDE-VerA over een klinisch beslissingsondersteunende systeem (AI-CDSS DECIDE) voor beter cardiovasculair risicomanagement.

Gehouden op 13 februari 2024 in het Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden



Bron: Pixabay

DECIDE-VerA team: Maaïke Harbers (Hogeschool Rotterdam), André Krom (LUMC), Ildikó Vajda (Nederlandse Patiëntenfederatie), Hine van Os (LUMC), Jan van Staalduinen (UL) en María Villalobos (LUMC)

Externe moderator: Edo Haitzma (PHBM)

Verslag: André Krom, Myrthe van de Pavert, María Villalobos

Deze workshop is onderdeel van ZonMw project DECIDE-VerA, "Clinical DECision support system voor het carDiovasculaire risico managEment in de eerstelijnsgezondheidszorg: een Verantwoordelijk- en Aansprakelijkheidsperspectief" | ZonMw programma Ethiek en Digitalisering in de zorg | Dossiernummer: 08540122120004

## Inhoudsopgave

|                                                   |    |
|---------------------------------------------------|----|
| Inleiding.....                                    | 3  |
| Aanpak begeleidingsethiek en opzet workshop ..... | 3  |
| Fase 1: Casus, technologie in context .....       | 5  |
| Fase 2: Dialoog .....                             | 6  |
| Actoren.....                                      | 6  |
| Effecten .....                                    | 6  |
| Waarden.....                                      | 9  |
| Fase 3: Handelingsopties .....                    | 10 |
| Technologie.....                                  | 10 |
| Omgeving .....                                    | 11 |
| Gebruikers.....                                   | 12 |
| Plenaire terugkoppeling.....                      | 13 |
| Afronding .....                                   | 13 |
| Deelnemers (alfabetisch, op achternaam) .....     | 14 |

## Inleiding

Op 13 februari 2024 werd de eerste van twee workshops begeleidingsethiek gehouden in het kader van het ZonMw-project DECIDE-VerA. DECIDE-VerA staat voor “Clinical DECision support system voor het carDiovasculaire risico managEment in de eerstelijnsgezondheidszorg: een Verantwoordelijk- en Aansprakelijkheidsperspectief”.

### Aanpak begeleidingsethiek en opzet workshop

De ‘Aanpak Begeleidingsethiek’ is afkomstig uit de werkgroep ethiek en digitalisering van ECP | Platform voor de Informatiesamenleving. De werkgroep werd voorgezeten door Peter-Paul Verbeek (voorheen Universiteit Twente, nu Universiteit van Amsterdam) en Daniël Tijink (ECP). In 2019 schreven zij de publicatie *Aanpak Begeleidingsethiek*.<sup>1</sup> Workshops begeleidingsethiek duren ca. 3,5 – 4 uur en hebben een vaste opzet die ertoe leidt dat verschillende aspecten van de casus in kaart worden gebracht.

De workshop van 13 februari volgde de aanpak zoals weergegeven in onderstaande afbeelding.<sup>2</sup>



Figuur 1: Overzicht Aanpak begeleidingsethiek

Een workshop begeleidingsethiek bestaat uit de volgende fasen:

- **Fase 0: Introductie**
  - Doelstelling en toelichting op de aanpak en het gedachtengoed daarachter.
- **Fase 1: Technologie in context**
  - Toelichting op de technologie en de context waarin deze mogelijk zal worden gebruikt.
- **Fase 2: Dialoog**

<sup>1</sup> <https://begeleidingsethiek.nl/over-het-platform/>

<sup>2</sup> <https://ecp.nl/project/aanpak-begeleidingsethiek/>

- Een korte ronde waarin deelnemers aan de workshop Actoren<sup>3</sup> benoemen die met de technologie te maken kunnen krijgen.
  - Deelnemers benoemen en bespreken mogelijke positieve en negatieve Effecten die gebruik van de technologie zou kunnen hebben (*Brainwrite*).
  - Deelnemers benoemen Waarden die een rol spelen bij die effecten. Welke waarden worden naar verwachting bevorderd als de technologie gebruikt wordt en welke waarden komen mogelijk juist op het spel te staan?
- **Fase 3: Handelingsopties**
    - Deelnemers gaan op zoek naar handelingsopties om positieve effecten van de technologie te bevorderen, negatieve effecten te voorkomen of zoveel mogelijk te beperken. Daardoor kunnen belangrijke waarden worden beschermd of bevorderd.
    - Deelnemers zoeken naar handelingsopties vanuit drie invalshoeken:
      - Wat kun je aan de Technologie zelf veranderen?
      - Wat kun je veranderen in de fysieke, sociale of institutionele Omgeving waarin de technologie mogelijk zal worden gebruikt?
      - Wat vraagt verantwoord Gebruik van de technologie van degenen die de technologie gaan gebruiken?

Hierna volgt een verslag van de belangrijkste uitkomsten van de workshop van 13 februari (vanaf fase 1).

---

<sup>3</sup> Ook wel veldpartijen, spelers of stakeholders genoemd.

## Fase 1: Casus, technologie in 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 informatie toegestuurd over hoe een klinisch beslissingsondersteunend systeem bij zou kunnen dragen aan het verbeteren van cardiovasculair risicomanagement. Deze informatie staat in Tekstbox 1.

### Mensen onder de 50 jaar worden te laat behandeld

Acute cardiovasculaire ziekten – in de volksmond een beroerte of hartaanval – zijn wereldwijd een belangrijke oorzaak van invaliditeit en overlijden. Hoewel in de afgelopen halve eeuw de sterfte als gevolg van beroerte en hartaanval is afgenomen, komt het nog steeds veel voor. Ook zijn de langere termijn gevolgen voor de patiënt groot, zoals hartfalen, moeite met taal of geheugenproblemen. Een beroerte of hartaanval komt vooral voor bij oudere mensen. Daardoor richt het onderzoek zich vooral op deze groep. Om te bepalen wie een grotere kans heeft, maken huisartsen gebruik van “risicotabellen”, waarin o.a. leeftijd een belangrijke rol speelt. Die tabellen beginnen op 40 jaar. In de praktijk zijn er echter ook patiënten onder de 40 jaar die een grotere kans hebben op een beroerte of hartaanval. Het is niet eenvoudig om de kans te bepalen in patiënten onder de 50 jaar. Vaak staan bij hen andere risicofactoren op de voorgrond dan bij oudere patiënten. Denk aan migraine of aan hoge bloeddruk tijdens de zwangerschap als risicofactor bij vrouwen. Toch is het belangrijk om zo vroeg mogelijk te starten met preventiemaatregelen, want dan hebben ze het meeste effect.

### Kansen beter voorspellen door te leren van heel veel gegevens

Om goede zorg te kunnen leveren, worden van iedereen die zorg ontvangt gezondheidsgegevens vastgelegd in het elektronisch patiëntendossier. Als gegevens van heel veel patiënten worden samengevoegd, dan kan dat waardevolle informatie opleveren over de gezondheid en ziekte van individuen, maar bijvoorbeeld ook over de kans op het krijgen van een hartaanval of beroerte. Technieken die gebruik maken van kunstmatige intelligentie (*Artificial Intelligence*, AI) zijn bij uitstek geschikt om zinvolle informatie te vinden in grote hoeveelheden data en daaruit voorspelmodellen te maken. Een AI-voorspelmodel is een wiskundig model dat een uitkomst berekent op basis van gegevens over de patiënt. Hier hebben we het over een model dat de kans op een hartaanval of beroerte voorspelt op basis van gegevens over patiënten die vastgelegd zijn bij huisartsen en op basis van diagnose informatie uit ziekenhuizen wanneer er ook andere aandoeningen zijn die de kans kunnen vergroten. Huisartsen (die vaak zo’n 2500 tot 3000 patiënten hebben) zouden zo’n voorspelmodel kunnen gebruiken om al vroeg signalen op te pikken bij patiënten onder de 50 jaar die mogelijk een grotere kans hebben om een beroerte of hartaanval te krijgen, op een geautomatiseerde wijze zodat het hen geen extra tijd kost. Zij kunnen dan worden uitgenodigd voor diepgaandere risicoscreening en het meten van bijvoorbeeld de bloeddruk.

### Ethische overwegingen bij het inzetten van AI in de zorg

Voorspelmodellen van kansen op ziekten die gebaseerd zijn op AI, zijn sterk in opkomst in de zorg. Tegelijkertijd roepen ze ethische, juridische en maatschappelijke vragen op, over bijvoorbeeld het recht van mensen om niet te weten wat hun cardiovasculair risico is, of het onnodig “medicaliseren” van de maatschappij. Bij het ontwikkelen van een voorspelmodel dat in kaart brengt of mensen jonger dan 50 jaar een grotere kans hebben om een hartaanval of beroerte te krijgen (al dan niet met fatale afloop), proberen we daar zo goed mogelijk rekening mee te houden.

*Tekstbox 1: Informatie die deelnemers vooraf kregen over het gebruik van een klinisch beslissingsondersteunend systeem voor beter cardiovasculair risicomanagement.*

## Fase 2: Dialoog

In de dialoofase gingen de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn bij de ontwikkeling en toepassing van het beslissingsondersteunende systeem, AI-CDSS DECIDE. Ook bogen zij zich over positieve en negatieve effecten van deze inzet, en over waarden waar rekening mee gehouden moet worden bij de inzet van AI-CDSS DECIDE.

### Actoren

Bij het onderwerp ‘actoren’ is de vraag wie er betrokken is of geraakt kan worden door het gebruik van AI-CDSS DECIDE in het verbeteren van cardiovasculair risicomanagement. De deelnemers van de workshop vertegenwoordigen zelf al verschillende actoren. Hen werd gevraagd wie er nog meer betrokken zijn. Tabel 1 geeft een overzicht van welke actoren werden genoemd tijdens de workshop van 13 februari 2024. Ten behoeve van het verslag zijn de suggesties nader gerangschikt:

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

| Categorie                                   | Actoren genoemd in workshop 13 februari                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>De patiënt en diens directe omgeving</b> | De patiënt zelf, naasten van patiënt (familie, vrienden, ouders i.g.v. jonge patiënt), lotgenotengroep, patiëntforums                                                                                                                                                  |
| <b>Zorg</b>                                 | Huisarts, medisch specialisten, medisch ondersteuners (POH, doktersassistent), patiëntverenigingen, regionale en landelijke huisartsorganisaties, huisarts.nl, wijkzorg, sociaal domein, paramedici, leefstijlcoaches, revalidatiecentra, apothekers, laboranten       |
| <b>Beleid en toezicht</b>                   | Overheid (VWS, gemeenten), ZiN, IGJ, NZA, <i>notified bodies</i> (MDR), tuchtraad, rechtspraak.                                                                                                                                                                        |
| <b>Techniek &amp; data</b>                  | Systeemontwikkelaars, mensen die het systeem onderhouden, helpdesk, <i>data warehouse</i> , <i>auditor</i> , <i>user experience experts</i> , algemeen voorlichtingspunt, <i>wearables</i> , <i>quantified self</i> , <i>Internet of Things</i> , implementatiemanager |
| <b>Wetenschap</b>                           | Onderzoekers, opleiders, onderwijs, scholen.                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Financiering</b>                         | Verzekeraars (zorgverzekeraar, aansprakelijkheidsverzekering, arbeidsongeschiktheidsverzekering), werkgever van patiënt, belastingbetaler                                                                                                                              |
| <b>Commerciële partijen</b>                 | Leverancier, fabrikant, tabaksindustrie, voedselindustrie, <i>MedCom</i> , <i>tech</i> bedrijven.                                                                                                                                                                      |
| <b>Overig</b>                               | Sporthal, regionale organisaties, supranationale instanties, (sociale) media, andere expertsystemen, expertisecentra                                                                                                                                                   |

Tabel 1: Actoren zoals benoemd door deelnemers aan de workshop van 13 februari 2024. IGJ: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. MDR: Medical Device Regulation. POH: Praktijkondersteuner huisarts. NZA: Nederlandse Zorgautoriteit. VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. ZiN: Zorginstituut Nederland

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

### Effecten

De vraag in dit onderdeel was welke effecten het gebruik van AI-CDSS DECIDE kan hebben om klinische beslissingen te ondersteunen voor cardiovasculair risicomanagement. Positief of negatief. Tabel 2 geeft een overzicht van de effecten die door deelnemers zijn benoemd. De nummers achter de effecten verwijzen naar de volgorde waarin de effecten tijdens de workshop zijn genoemd.

Ten behoeve van het verslag zijn de effecten nader gerangschikt:

- Effecten die aan elkaar raken zijn zoveel mogelijk gegroepeerd.

- Thema's waarbij deelnemers zowel een positief als een negatief effect hebben benoemd, zijn direct naast elkaar gezet.

| Positief effect                                                            | Negatief effect                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Meer meten (ik zie mijn huisarts nooit) (45)                               |                                                                                                     |
| Kans om mensen te betrekken die nu niet worden betrokken (preventief) (48) | Niet iedereen profiteert (40)                                                                       |
|                                                                            | Postcode proxy etniciteit (sommige mensen zullen daardoor vaker worden opgeroepen) (66)             |
| Kennis van je risico (persoonlijk en algemeen) (13)                        |                                                                                                     |
| Proactief, bewust worden (15)                                              |                                                                                                     |
|                                                                            | Opzien tegen bezoek aan de arts (10)                                                                |
|                                                                            | Geen nee durven zeggen tegen het scoren van risico (12)                                             |
|                                                                            | Wantrouwen tussen patiënt en arts (24)                                                              |
| Positieve angst, gevoel van urgentie (17)                                  | Onnodige angst bij de patiënt (2)                                                                   |
| Patiënt heeft zelf aandacht voor wat kan hij/zij doen (11)                 |                                                                                                     |
| Keuzes maken in het leven (41)                                             |                                                                                                     |
| Informatie en behandeling gericht verstreken aan de patiënt (9)            |                                                                                                     |
|                                                                            | <i>One-size-fits-all</i> versus persoonlijke zorg (47)                                              |
|                                                                            | Vals positieve/ vals negatieve uitkomsten hebben gevolgen voor de patiënt <sup>4</sup> (36)         |
| Gedragsverandering (21)                                                    | Gedwongen gevoel <u>gedrag</u> aan te passen (63)                                                   |
|                                                                            | Geen mogelijkheid om actie te ondernemen (gewetensnood) (52)                                        |
| Betere kwaliteit van leven (27)                                            |                                                                                                     |
| Langer leven (cdv events later) (29)                                       |                                                                                                     |
| Nazorg effect ("nieuwe" zorg wordt aangeboden/verlenen) (25)               |                                                                                                     |
| Patiënt volledig in beeld/vroeg detectie (5)                               | Medicaliseren (afhankelijkheid huisarts) (42)                                                       |
|                                                                            | Dataficieren van het individu (8)                                                                   |
|                                                                            | Patiënt heeft minder aandacht voor andere factoren (over-focussen op zorg, stress) (50)             |
| Geruststellen (43)                                                         | <i>Shock</i> effect (34)                                                                            |
| Emotionele effecten (als het beter gaat) (39)                              |                                                                                                     |
|                                                                            | Stress, verkramping in het leven van de patiënt (als je constant wordt gemeten) (14)                |
|                                                                            | Informatie <i>overload</i> als je alles scores te horen krijgt (18)                                 |
|                                                                            | <i>"Chilling effect"</i> (patiënt ervaart minder vrijheid en gaat zich voorzichtiger gedragen) (61) |
| Sociale controle (23)                                                      | Sociale controle (32)                                                                               |
| Invloed omgeving (werkgever en alle naasten) (46)                          | Invloed omgeving (werkgever en alle naasten) (60)                                                   |
|                                                                            | Werkgever en privacy (71)                                                                           |
|                                                                            | Keurslijf (16)                                                                                      |
|                                                                            | Bemoederen en kleineren (26)                                                                        |

<sup>4</sup> Een vals positieve uitslag betekent in dit geval dat iemand ten onrechte te horen krijgt dat hij/zij een verhoogd risico heeft. Een vals negatieve uitkomst betekent in dit geval dat iemand ten onrechte te horen krijgt dat hij/zij *geen* verhoogd risico heeft.

|                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                             | Stigma (AI) (28)                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                             | Stigma (algemeen) (30)                                                                                                                                      |
|                                                                                                                                                             | Stigmatiseren van mensen met een ongezonde leefstijl (62)                                                                                                   |
|                                                                                                                                                             | Risico-discriminatie (lage SES associatie gezondheidsrisico) - bias in de data (65)                                                                         |
|                                                                                                                                                             | Impact voorspellende geneeskunde (38)                                                                                                                       |
| Media (de media beïnvloeden de houding ten opzichte van technologie, versterken bestaande percepties en beïnvloeden de effectiviteit van interventies) (37) | Media (de media beïnvloeden de houding ten opzichte van technologie, versterken bestaande percepties en beïnvloeden de effectiviteit van interventies) (59) |
| Inzicht in de gezondheid van de populatie (1)                                                                                                               |                                                                                                                                                             |
| Hoe meer patiënten meedoen, hoe beter de zorg (7)                                                                                                           | Groot "Number need to treat" <sup>5</sup> (44)                                                                                                              |
| Reductie kosten van de zorg (3)                                                                                                                             | Grotere druk op kosten basiszorg en om daarin keuzes te maken (49)                                                                                          |
|                                                                                                                                                             | Meer kosten zonder dat duidelijk is wat het oplevert (6)                                                                                                    |
|                                                                                                                                                             | Duidelijker wie risico heeft, interessant voor je verzekering (wil je je risico delen?) (64)                                                                |
|                                                                                                                                                             | Hogere premie ziektekostenverzekering (71)                                                                                                                  |
| Minder belasting van de eerste lijn (33)                                                                                                                    | Hogere werklust voor de huisarts (4)                                                                                                                        |
|                                                                                                                                                             | Oproepen kost de praktijkondersteuner extra tijd (51)                                                                                                       |
|                                                                                                                                                             | Patiënt wordt niet opgeroepen (extra druk) (57)                                                                                                             |
|                                                                                                                                                             | Huisarts wordt onzeker (58)                                                                                                                                 |
|                                                                                                                                                             | Deskilling doordat de huisarts te veel op de technologie vertrouwt (67)                                                                                     |
|                                                                                                                                                             | Meenemen meer kennis vergroot complexiteit beslissingen huisarts (53)                                                                                       |
| Minder belasting van de tweede/derde lijn (35)                                                                                                              |                                                                                                                                                             |
|                                                                                                                                                             | Data beschikbaarheid is niet optimaal (22)                                                                                                                  |
|                                                                                                                                                             | Problemen met real-time data uitwisseling en andere technische problemen (20)                                                                               |
|                                                                                                                                                             | Juridische gevolgen als de technologie niet goed wordt gebruikt (54)                                                                                        |
|                                                                                                                                                             | Aansprakelijkheid / <i>explainability</i> van het systeem (55)                                                                                              |
|                                                                                                                                                             | Grotere complexiteit voor de gebruiker (huisarts) leidt tot vragen rond aansprakelijkheid (56)                                                              |
|                                                                                                                                                             | Data misbruik (68)                                                                                                                                          |
|                                                                                                                                                             | Verkopen data (er is meer data, wat kun je daar allemaal mee) (69)                                                                                          |
|                                                                                                                                                             | Re-identificatie wanneer meerdere big data bestanden met gecodeerde of geanonimiseerde gegevens aan elkaar worden gekoppeld (70)                            |
| Inzicht in de inzetbaarheid van AI-modellen in de zorg (19)                                                                                                 |                                                                                                                                                             |
| Investering draagt bij aan het volwassen worden van de Medtech sector (31)                                                                                  |                                                                                                                                                             |

Tabel 2: Positieve en negatieve effecten die door de deelnemers aan de workshop van 13 februari 2024 werden ingebracht.  
SES: Socioeconomische status

<sup>5</sup> Het "Number need to treat" zegt iets over de effectiviteit van een interventie. Het verwijst naar het aantal mensen dat behandeld moet worden om 1 extra slechte uitkomst te voorkomen.

## Selectie

Nadat een overzicht van mogelijke effecten was gemaakt (zie boven), werden de deelnemers in 3 subgroepen ingedeeld. Elke subgroep werd gevraagd om uit een deel van de effecten 3 effecten te kiezen waar zij tijdens de werkgroep verder over van gedachten wilden wisselen.<sup>6</sup> Dat leverde de volgende selectie op (Tabel 3):

| Positief effect                                                            | Negatief effect                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                            | Onnodige angst bij de patiënt (2)                                                   |
|                                                                            | Hogere werklast voor de huisarts (4)                                                |
|                                                                            | Dataficieren van het individu (8)                                                   |
|                                                                            | Sociale controle (32)                                                               |
| Keuzes maken in het leven (41)                                             |                                                                                     |
|                                                                            | Medicaliseren (afhankelijkheid van de huisarts) (42)                                |
| Kans om mensen te betrekken die nu niet worden betrokken (preventief) (48) |                                                                                     |
|                                                                            | Grotere druk op kosten basiszorg en om daarin keuzes te maken (49)                  |
|                                                                            | Risico-discriminatie (lage SES associatie gezondheidsrisico) - bias in de data (65) |

Tabel 3: Selectie van effecten waar deelnemers tijdens de workshop verder met elkaar over van gedachten wilden wisselen. SES: Socioeconomische status

## Waarden

Van deze effecten is vervolgens in kaart gebracht welke waarden daar volgens de deelnemers een rol bij spelen.<sup>7</sup> Tabel 4 geeft daarvan een overzicht. Met een plus of een min wordt in de tabel aangegeven of het om een positief of negatief effect gaat (zoals benoemd door de deelnemers).

| Effect                                   | Waarden (alfabetisch)                                                                                                                                                                                                                                         |
|------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Onnodige angst bij de patiënt (2) (-)    | Balans (in ervaren gezondheid), Gemoedsrust, Gevoel van comfort, Kwaliteit van leven, Mentale gemoedsrust, Vertrouwen in eigen gezondheid, Welzijn, Zekerheid, Zelfvertrouwen, Zorgeloosheid                                                                  |
| Hogere werklast voor de huisarts (4) (-) | Aandacht, Equity/ equality, Invloed op eigen werkproces, Kwaliteit van leven zorgverlener, Kwaliteit van zorg/ professioneel handelen, Orde/ regelmaat, Vitaliteit zorgprofessionals, Werk-leven-balans, Werkplezier, Zelfbeschikking op professioneel niveau |
| Dataficieren van het individu (8) (-)    | Aandacht voor de patiënt, Ambigüiteit, Autonomie/ zelf kiezen wie je bent, Eigenwaarde, Holistisch mensbeeld/ Holistische blik, Individualiteit, Privacy, Unicité/ authenticiteit, Vrijheid                                                                   |
| Sociale controle (32) (-)                | Autonomie/ Eigen regie, Gemeenschapszin zonder veroordelende barrières, Negatieve vrijheid, Vrijheid om niet beoordeeld te worden, Vrijheid om voor ongezonde optie te kiezen, Zelfbeschikking                                                                |
| Keuzes maken in het leven (41) (+)       | Autonomie/ Zelfbeschikking/ Zelfbeschikkingsrecht/ Zelfregie, Empowerment, Keuzevrijheid (geïnformeerd), Lichamelijke integriteit, Solidariteit, Verantwoordelijkheid, Vrijheid, Zelfstandigheid                                                              |

<sup>6</sup> Dat een selectie werd gemaakt, is puur om praktische redenen. Het is simpelweg te veel om alle thema's tijdens 1 workshop te bespreken. De selectie geeft dus in de eerste plaats aan welke thema's de deelnemers het belangrijkste vonden om tijdens de workshop met elkaar over van gedachten te wisselen.

<sup>7</sup> Elke subgroep heeft voor alle effecten uit de selectie in kaart gebracht welke waarden daarbij volgens hen een rol spelen. In de tabel zijn per effect de resultaten uit alle subgroepen samengevoegd.

|                                                                                                |                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Medicalisering (afhankelijkheid van de huisarts) (42) (-)</i>                               | Keuzevrijheid, Mee met de flow van het leven, Onafhankelijkheid, Persoonlijke maat, Vertrouwen, Vertrouwen in jezelf, Vrijheid/ experimenten, Welzijn (recht om niet ziek te voelen) |
| <i>Kans om mensen te betrekken die nu niet standaard worden betrokken (preventie) (48) (+)</i> | Equity/ equality, Gelijkwaardigheid, Gezondheid, Inclusiviteit, Kansengelijkheid, Rechtvaardigheid, Toegankelijkheid van de zorg                                                     |
| <i>Grotere druk op kosten basiszorg en om daarin keuzes te maken (49) (-)</i>                  | Kwaliteit van zorg, Toegang tot basiszorg, Werkplezier                                                                                                                               |
| <i>Risicodiscriminatie (lage SES associatie gezondheidsrisico – bias in data (65) (-)</i>      | Controle over imago, Eigenwaarde patiënt, Gelijkheid, Gelijkwaardigheid, Inclusiviteit, Persoonlijk contact/ persoonsgerichte zorg, Rechtvaardigheid, Toegankelijkheid van zorg      |

Tabel 4: Waarden die volgens de deelnemers een rol spelen bij de selectie van effecten. SES: Sociaaleconomische status

### Fase 3: Handelingsopties

In subgroepen hebben de deelnemers tot slot nagedacht over wat gedaan zou kunnen worden om gewenste effecten van het gebruik van de AI-CDSS DECIDE te bevorderen, om ongewenste effecten te voorkomen/beperken of voorkomen, zodat belangrijke waarden zo goed mogelijk kunnen worden beschermd. Ze bespraken wat daartoe aan de **Technologie** zou kunnen worden veranderd, welke aanpassingen in de fysieke of institutionele **Omgeving** van de technologie zouden kunnen helpen en wat **Gebruikers** van de technologie zelf zouden kunnen doen.

### Technologie

Tabel 5 geeft een overzicht wat volgens de deelnemers zou kunnen worden veranderd aan de technologie om bepaalde effecten van het gebruik van de AI-CDSS DECIDE te bevorderen te bevorderen (bij een positief effect) of te beperken/voorkomen (bij een negatief effect), zodat belangrijke waarden zo goed mogelijk kunnen worden beschermd.

| <i>Effect</i>                                                    | <i>Handelingsoptie – Technologie</i>                                                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Onnodige angst bij de patiënt (2) (-)</i>                     | Interface met aangepaste <i>tone of voice</i> + kleurgebruik<br><i>Pull</i> -berichten <sup>8</sup> gebruiken<br>Vooruitgang visualiseren + info op maat |
| <i>Hogere werklust voor de huisarts (4) (-)</i>                  | Aansluiten bij workflow systeem (HIS/EPD)<br>Automatiseren (model continu)                                                                               |
| <i>Dataficieren van het individu (8) (-)</i>                     | In presentatie van de resultaten ook subjectiever (narratieve) informatie geven                                                                          |
| <i>Sociale controle (32) (-)</i>                                 | Digitale informatieverschaffing op maat (persoonlijke behoeften)                                                                                         |
| <i>Keuzes maken in het leven (41) (+)</i>                        | Risico visualisatie<br>Risicocommunicatie<br>Positieve communicatie                                                                                      |
| <i>Medicalisering (afhankelijkheid van de huisarts) (42) (-)</i> | Visualisatie van niet-medicamenteuze opties                                                                                                              |

<sup>8</sup> Een pull-bericht is een bericht dat niet automatisch naar de patiënt wordt gestuurd, maar door de patiënt zelf wordt opgehaald. Bijvoorbeeld, de patiënt vraagt om informatie bij de huisartspraktijk, waarna de huisarts een bericht met de benodigde informatie aan de patiënt verstuurt.

|                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Kans om mensen te betrekken die nu niet standaard worden betrokken (preventie) (48) (+)</i> | 'Laatste contact' belangrijke variabele<br>Trade-off aanpassen (op specifieke variabele)                                                                                                                                                  |
| <i>Grotere druk op kosten basiszorg en om daarin keuzes te maken (49) (-)</i>                  | Threshold verhogen (alleen patiënten met sterk verhoogd risico uitnodigen)<br>(Semi)geautomatiseerde koppeling met agenda/ planning                                                                                                       |
| <i>Risicodiscriminatie (lage SES associatie gezondheidsrisico – bias in data (65) (-)</i>      | Selection bias verkleinen door kwaliteit van de data te vergroten<br>Informerende vragen extra (met name op socioeconomisch vlak; deze data zijn beperkt aanwezig in HIS)<br>Explainability (uitlegbaarheid) van het AI-systeem vergroten |

Tabel 5: Handelingsopties die deelnemers noemden w.b. de Technologie (de AI-CDSS DECIDE). SES: Sociaaleconomische status

## Omgeving

Tabel 6 geeft een overzicht van wat volgens de deelnemers zou kunnen worden veranderd in de fysieke en/of institutionele omgeving om bepaalde effecten van het gebruik van de AI-CDSS DECIDE te bevorderen te bevorderen (bij een positief effect) of te beperken/voorkomen (bij een negatief effect), zodat belangrijke waarden zo goed mogelijk kunnen worden beschermd.

| <b>Effect</b>                                                                                  | <b>Handelingsoptie – Omgeving</b>                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Onnodige angst bij de patiënt (2) (-)</i>                                                   | Beleid maken over wat wanneer naar de patiënt te communiceren<br>Nazorg bieden aan de patiënt<br>Goede <i>patient journey</i> ontwerpen                                                                                                    |
| <i>Hogere werklust voor de huisarts (4) (-)</i>                                                | Noodzaak verslaglegging (zoveel mogelijk automatiseren)<br>Beleid maken op eisen die aan het verslag worden gesteld<br>Financiële of andersoortige beloning bieden voor deze zorghandeling<br>Begeleiding bieden in gebruik AI-CDSS DECIDE |
| <i>Dataficeren van het individu (8) (-)</i>                                                    | Instructie maken voor hoe om te gaan met “cijfers”                                                                                                                                                                                         |
| <i>Sociale controle (32) (-)</i>                                                               | Toegankelijk informatiepunt inrichten<br>➔ Educatie, o.a. voor naasten                                                                                                                                                                     |
| <i>Medicalisering (afhankelijkheid van de huisarts) (42) (-)</i>                               | Opleiding voor huisartsen + POH<br>➔ Goed doorverwijzen (bijv. specialist of andere zorgverlener)<br>➔ Rekening houden met opties in de wijk (bijv. leefstijl programma's)                                                                 |
| <i>Kans om mensen te betrekken die nu niet standaard worden betrokken (preventie) (48) (+)</i> | Regionale organisatie                                                                                                                                                                                                                      |
| <i>Grotere druk op kosten basiszorg en om daarin keuzes te maken (49) (-)</i>                  | Gebruik maken van daluren<br>Planbare zorg maken<br>Landelijke organisatie voor het bepalen van prioriteit/kosten/verzekering                                                                                                              |
| <i>Risicodiscriminatie (lage SES associatie gezondheidsrisico – bias in data) (65) (-)</i>     | Het AI-systeem ook auditen<br>Verschillende perspectieven meenemen (incl. groepen die het betreft)<br>Bepalen op welke gronden zinvol onderscheid kan worden gemaakt                                                                       |

Tabel 6: Handelingsopties die deelnemers zien noemden w.b. de fysieke en/of institutionele Omgeving waarin de AI-CDSS DECIDE zou worden gebruikt. SES: Sociaaleconomische status

## Gebruikers

Tabel 7 geeft een overzicht wat gebruikers (zoals artsen en patiënten) volgens de deelnemers zouden kunnen doen om bepaalde effecten van het gebruik van de AI-CDSS DECIDE te bevorderen (bij een positief effect) of te beperken/voorkomen (bij een negatief effect), zodat belangrijke waarden zo goed mogelijk kunnen worden beschermd.

| <b>Effect</b>                                                                                  | <b>Handelingsoptie – Gebruiker</b>                                                                                                                  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Onnodige angst bij de patiënt (2) (-)</i>                                                   | Duidelijke communicatie met toelichting/ context<br>In gesprek gaan over oorzaak van/ achterliggende redenen voor angst                             |
| <i>Hogere werklust voor de huisarts (4) (-)</i>                                                | Taakverdeling verhelderen (1 aanspreekpunt benoemen en gebruiken)<br>Efficiënt mee omgaan (bijv. in daluren)                                        |
| <i>Dataficeren van het individu (8) (-)</i>                                                    | Begeleidende gesprekstechnieken<br>Omgang/ relativeren van data<br>Houding/ attitude ten aanzien van de patiënt (niet reducerend)                   |
| <i>Sociale controle (32) (-)</i>                                                               | Lotgenotennetwerk<br>Link naar sociale media (bijv. FB groepen)<br>➔ normaliseren (manieren vinden om met hart- en vaatziekte or risico om te gaan) |
| <i>Keuzes maken in het leven (41) (+)</i>                                                      | Personaliseren<br>➔ Invloed van leefstijl of risico<br>➔ Passende opties<br>➔ Betekenis voor patiënten                                              |
| <i>Medicalisering (afhankelijkheid van de huisarts) (42) (-)</i>                               | Niet medicamenteuze adviezen te geven in de klinische praktijk<br>Opleiden huisarts: niet medicamenteuze adviezen meenemen                          |
| <i>Kans om mensen te betrekken die nu niet standaard worden betrokken (preventie) (48) (+)</i> | POH/ praktijk-manager/ -assistente maakt selectie<br>Wederzijds overleg tussen huisarts en POH assistente<br>Stafmedewerkers roepen patiënt op      |
| <i>Grotere druk op kosten basiszorg en om daarin keuzes te maken (49) (-)</i>                  | Praktijkassistente/ POH bepaalt de planning                                                                                                         |
| <i>Risicodiscriminatie (lage SES associatie gezondheidsrisico – bias in data) (65) (-)</i>     | Arts moet voorzichtig zijn met interpretatie van outputs van het systeem wanneer het gaat over patiënten uit ondergerepresenteerde groepen.         |
| <i>Keuzes maken in het leven (41) (+)</i>                                                      | Wat kan wel in de omgeving [van de patiënt]?<br>Leefstijlopties aanreiken                                                                           |

Tabel 7: Handelingsopties die deelnemers zien voor gebruikers van de AI-CDSS DECIDE. SES: Sociaaleconomische status

## Plenaire terugkoppeling

Nadat de deelnemers eerst in subgroepen hadden nagedacht over handelingsopties, vertelden zij elkaar kort wat voor hen de belangrijkste uitkomst was van hun bespreking.

Eén subgroep gaf aan dat de belangrijkste handelingsoptie er voor hen mee te maken had dat het inzetten en gebruik van deze technologie niet ten koste mag gaan van basiszorg waar mensen op moeten kunnen rekenen (effect 49). De handelingsoptie is dan bijvoorbeeld dat je als huisarts daluren gebruikt, als die er zijn, om dit soort dingen ook goed te gebruiken. Effect daarvan zou volgens de deelnemers wel kunnen zijn dat alle daluren piekuren worden. Je lost dan het ene probleem op en krijgt er een ander probleem bij. Naar aanleiding hiervan kwam de vraag op of de technologie eventueel losgetrokken zou kunnen worden van de huisartsenpraktijk. Is er een mogelijkheid om de technologie te implementeren zonder betrokkenheid van huisartsen?

Een andere subgroep ging in op het als negatief benoemde effect van het dataficieren van het individu (effect 8), waarbij individuen worden gereduceerd tot een groepje data of een puntje, een getal. Daar was volgens deze subgroep de waarde holistische blik in het geding. Als handelingsoptie zagen zij de mogelijkheid om de technologie zo aan te passen dat het dashboard waarop de risicoscore van de patiënt staat, wordt aangekleed met meer narratieve informatie. Bijvoorbeeld meer verhalen, subjectievere informatie over de patiënt, zodat de typen informatie elkaar een beetje in evenwicht houden, of de narratieve informatie in ieder geval wat context biedt voor de interpretatie van de risicoscore.

De laatste subgroep sloot daarbij aan, door aan te geven dat nagedacht zou kunnen worden over vragen die de huisarts aan de patiënt zou kunnen stellen naar aanleiding van wat er op het scherm (het dashboard) staat. Die vragen zouden expliciet meegegeven kunnen worden aan de huisarts, eventueel in het scherm zelf of op een andere manier. Ontwikkelaars van het systeem zouden volgens de deelnemers een belangrijke bron van inspiratie kunnen zijn voor dergelijke vragen, omdat zij weten wat de tekortkomingen van het AI-systeem zijn en wat er niet in de data zit. Als tweede punt ging deze subgroep in op het belang om rekening te houden met de *patient journey* en de (onnodige) angst van patiënten. Hoe ga je de risico-communicatie doen, en wanneer heeft die patiënt nou waar behoefte aan? En kun je daar iets mee om die angst misschien deels weg te nemen, bijvoorbeeld als angst deels gebaseerd is op een aanname die niet klopt.

## Afronding

Aan het einde van de workshop reflecteerden de deelnemers op de sessie en waren positief over hun ervaring, de verschillende perspectieven aan tafel, en constructieve samenwerking.

Er werd gediscussieerd over hoe de bevindingen van deze sessie (en vergelijkbare activiteiten) vertaald kunnen worden naar beslispunten in de ontwikkeling van AI-systemen in de zorg. Een deelnemer merkte op: *“Gaan we dit doen? En is er ook ergens een punt waarop je kan zeggen: nou, dit gaan we niet doen, omdat het ook wel de hele tijd over die kosten-baten gaat. En daar hebben we het eigenlijk voor mijn gevoel nu ook niet over gehad. En dat ik wel de hele tijd denk: waar in onze wereld worden dat soort beslissingen genomen?”*

Daarnaast hebben deelnemers gereflecteerd op de mogelijkheden om deze methode toe te passen om nieuwe technologieën beter te laten aansluiten op wensen en behoeften uit de maatschappij.

## Deelnemers (alfabetisch, op achternaam)

1. Basilashvili, Nino; Junior onderzoeker Co-design in the Smart en Social City bij Creating010, Hogeschool Rotterdam
2. Broek, Stijn van den; teamcoördinator Digitale zorg; kaderhuisarts Beleid & Organisatie Huisartsenzorg bij Nederlands Huisartsen Genootschap
3. Haitsma, Edo; Senior adviseur Contractmanagement en Inkoopmanagement bij phbm
4. Harbers, Maaïke; Lector bij Kenniscentrum Creating 010, Hogeschool Rotterdam
5. Hond, Anne de; Data scientist/ universitair docent, Julius Centrum, UMC Utrecht
6. Krom, André; Senior docent/onderzoeker bij de Sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het LUMC
7. Laukens, Tim; Coördinator Tools for Design en Lecturer Creative Concepting bij Hogeschool Rotterdam
8. Os, Hine van; Klinisch epidemioloog/ algemeen manager bij National eHealth Living Lab (NeLL)
9. Polak, Lisanne; jurist verzekeringstechniek en strategie bij VvAA, collectief van 130.000 zorgprofessionals
10. Rakers, Margot; Arts-onderzoeker en Relatie manager bij National eHealth Living Lab (NeLL)
11. Staalduinen, Jan van; PhD-fellow bij het Instituut voor Privaatrecht, Universiteit Leiden
12. Vajda, Ildikó; Senior adviseur Digitale Zorg bij Patiëntenfederatie Nederland
13. Vloed, Judith van der; Beleidsadviseur bij Harteraad, voor mensen met hart- en vaatandoeningen