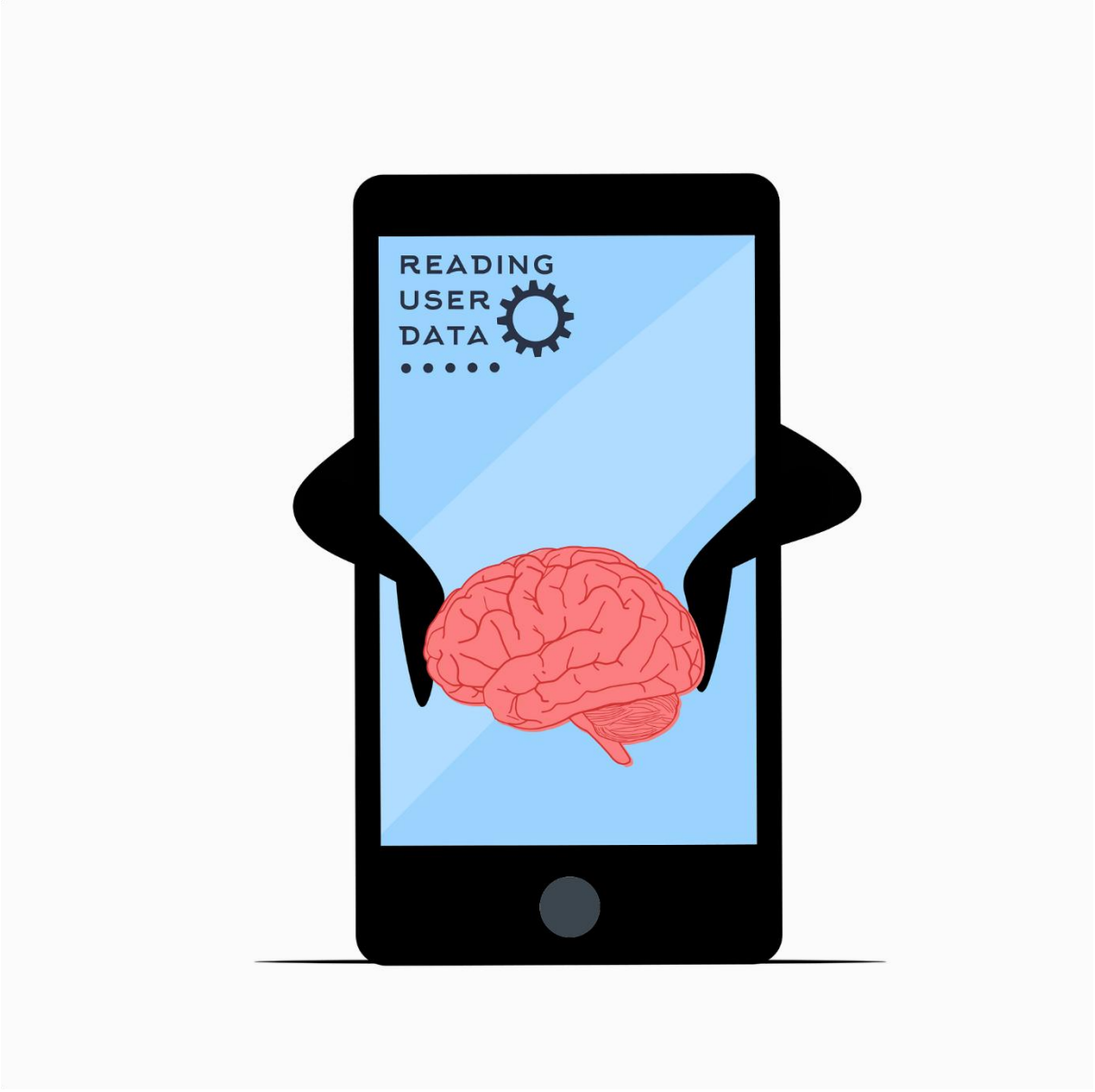
Verslag

2de workshop begeleidingsethiek C-4PO over de inzet van big data in de eerste 1.000 dagen na conceptie van kinderen in Nederland

Gehouden op 14 september 2022 in Rotterdam



Bron: Pixabay.

C-4PO (alfabetisch): Hilmar Bijma (Erasmus MC), Mirthe Hendriks (EUR), André Krom (LUMC), Bastian Ravesteijn (EUR), Stef van Buuren (UU/ TNO), Adja Waelput (Erasmus MC)

Verslag: André Krom

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

Inhoud

Inleiding 3
Fase 1 6
Casus: technologie in context 6
Fase 2: Dialoog 9
Actoren 9
Effecten 10
Waarden 16
Fase 3: handelingsopties 17
Terugblik en afronding 30
Bijlage 1: Deelnemers aan de workshop (alfabetisch op achternaam) 33
Bijlage 2: Eindnoten m.b.t. gemaakte keuzes in de methodologie 34

Inleiding

Op 14 september 2022 werd de tweede van drie workshops begeleidingsethiek gehouden in het kader van het ZonMw project C-4PO. De eerste workshop was op 24 mei 2022. 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/dialoog te voeren met relevante betrokkenen over ethische aspecten.

Met behulp van de Aanpak begeleidingsethiek is in de workshop van 14 september 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 in het project worden georganiseerd.

Aan de workshop namen 10 mensen deel.[1] 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. Alle deelnemers die op 14 september deelnamen, namen ook deel aan de workshop van 24 mei. De workshop werd gefaciliteerd door een moderator van het LUMC.

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 (Universiteit Twente) en Daniël Tijink (ECP). In 2019 schreven zij de publicatie *Aanpak Begeleidingsethiek*.[2] Workshops begeleidingsethiek duren 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 14 september volgde de aanpak zoals weergegeven in onderstaande afbeelding.[3]

[1] De workshop van 14 september bouwde direct voort op de workshop van 24 mei. Daarom waren alle 13 deelnemers aan de workshop van 24 mei opnieuw uitgenodigd (plus 1 extra genodigde die graag bij de workshop van 24 mei had willen zijn, maar toen was verhinderd).
[2] https://begeleidingsethiek.nl/over-het-platform/
[3] https://ecp.nl/project/aanpak-begeleidingsethiek/



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**
  - Een korte ronde waarin deelnemers aan de workshop Actoren[4] 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?

[4] Ook wel veldpartijen, spelers of stakeholders genoemd.

Unicum: meerdere workshops over dezelfde technologie

Voor zover bekend is het de eerste keer dat meerdere workshops begeleidingsethiek zijn georganiseerd over dezelfde technologie. Redenen om meerdere workshops te houden kunnen o.a. zijn:

1) Het geeft een rijker beeld van het ethische landschap rondom de technologie.
   In een workshop begeleidingsethiek wordt altijd een selectie gemaakt van onderwerpen die uitvoeriger worden besproken. Meestal wordt een top-3 van waarden gekozen die deelnemers het belangrijkst vinden. Vervolgens bedenken zij handelingsopties om die waarden zo goed mogelijk in de praktijk te brengen. Dat een selectie wordt gemaakt betekent ook dat er onderwerpen zijn waar niet verder op wordt ingegaan, zoals de *overige* waarden en handelingsopties om ook die waarden te kunnen beschermen of bevorderen.

2) Ethisch leren van ervaringen die inmiddels zijn opgedaan met of rond de technologie.
   Ervaringen die zijn opgedaan met of rond de technologie kunnen nieuw licht werpen op de ethische aspecten van het gebruik van de technologie in de beoogde context. Het kan bijvoorbeeld zicht bieden op het belang/de werkzaamheid van eerder bedachte handelingsopties, of belangrijke waarden inderdaad (kunnen) worden bevorderd, of er aanvullende effecten te verwachten zijn en of er aanleiding is voor het uitproberen van aanvullende handelingsopties om verantwoord gebruik van de technologie te bevorderen.

Serie bijeenkomsten vraagt om kleine aanpassingen

Het organiseren van meerdere bijeenkomsten vraagt om enkele aanpassingen bij het doorlopen van de verschillende fasen van de Aanpak begeleidingsethiek:

- Fase 1 (Technologie in context): in een vervolgbijeenkomst kan deze fase sneller worden doorlopen. Voorwaarde is dat deelnemers kennis hebben kunnen nemen van de informatie over wat de technologie precies inhoudt en in welke context de technologie gebruikt zal worden. Van belang blijft de aanwezigheid bij iedere sessie van iemand met voldoende kennis van de techniek. Tijdens een vervolgbijeenkomst kunnen dan waar nodig aanvullende vragen worden gesteld over de technologie in context.
- Fase 2 (Dialoog): een enkele workshop begeleidingsethiek levert in de regel al een rijk beeld op van actoren die geraakt kunnen worden door een technologie en van de effecten die gebruik van de technologie in de beoogde context zou kunnen hebben (positief en negatief). Ook wordt een beeld verkregen van welke waarden daarbij zoal een rol kunnen spelen. In een vervolgbijeenkomst kan de nadruk liggen op de vraag hoe dit beeld verder kan worden verrijkt. Ontbreken belangrijke actoren? Zijn er nog andere effecten te verwachten? Doet de eerdere inventarisatie van relevante waarden voldoende recht aan het morele landschap van het gebruik van de technologie in de betreffende context?
- Fase 3 (Handelingsopties): zoals eerder gezegd wordt in een workshop begeleidingsethiek altijd een selectie gemaakt van onderwerpen die uitvoeriger worden besproken. Meestal wordt uiteindelijk een top-3 van waarden gekozen die deelnemers het belangrijkst vinden.[i] Vervolgens bedenken zij handelingsopties om die waarden zo goed mogelijk in de praktijk te brengen. In een vervolgbijeenkomst kan daarop worden voortgebouwd door ook handelingsopties te bedenken voor de overige waarden.

Nieuwe kansen

Vervolgbijeenkomsten bieden ook nieuwe kansen. Zo kan naar behoefte verdieping worden aangebracht op onderwerpen uit een eerdere bijeenkomst. Op verzoek van de deelnemers aan de workshop van 24 mei 2022 is tijdens de workshop van 14 september een korte presentatie

ingevoegd over ethische aspecten van “stigmatisering”. Dat was één van de negatieve effecten die deelnemers aan de workshop van 24 mei hebben genoemd en waar zij graag meer over wilden weten.

Hierna volgt een verslag van de belangrijkste opbrengsten van de workshop van 14 september 2022 (vanaf Fase 1). Het verslag bouwt voort op het verslag de workshop van 24 mei 2022. Beide verslagen worden beschikbaar gesteld op www.begeleidingsethiek.nl

Om de opbrengst van de workshop van 14 september goed te kunnen plaatsen, wordt in dit verslag soms (zo beknopt mogelijk) informatie overgenomen uit het verslag van de workshop van 24 mei. Waar van toepassing wordt dat expliciet aangegeven.

Bijlagen:

- Bijlage 1: Deelnemers aan de workshop
- Bijlage 2: Eindnoten m.b.t. gemaakte keuzes in de methodologie

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 van de workshop op 14 september ontvingen de deelnemers het uitgebreide verslag van de eerste workshop (24 mei 2022). Ter plekke konden deelnemers aanvullende vragen stellen over het predictiemodel JAMES dat in dit project wordt ontwikkeld om in de eerste 1.000 dagen na conceptie een kansrijke start te bevorderen voor kinderen.

JAMES staat voor *Joint Automatic Measurement and Evaluation System*. Het is een online service die professionals via een website kunnen gebruiken. TNO heeft het programma 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).[5] Dat betekent dat iedereen JAMES kan gebruiken, wel zitten er voorwaarden aan in hoeverre je de code dan kunt toe-eigenen.[6]

Om te borgen dat dit verslag zoveel mogelijk zelfstandig gelezen kan worden en om overlap met het verslag van de workshop van 24 mei tot een minimum te beperken, is hieronder beknopte informatie over JAMES opgenomen (zie Tekstbox 1).[7] Daarna volgen de aanvullende vragen die in de workshop van 14 september zijn gesteld en welke antwoorden daar ter plekke op konden worden gegeven.

[7] De informatie uit Tekstbox 1 werd voorafgaand aan de workshop van 24 mei aan de deelnemers gestuurd en is ook te vinden in het verslag van die eerste workshop.

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, kan leiden tot minder adequate reacties op de behoeften van het kind en kan zelfs een groter risico geven op kindermishandeling.

We gunnen alle (ongeboren) kinderen de best mogelijke start. Ook verloskundigen, gynaecologen, kinderartsen, 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

Aanvullende vragen over de technologie in context

Deelnemers konden op 14 september 2022 aanvullende vragen stellen over de technologie in context. Startschot was de vraag: *Als we willen borgen dat gebruik van JAMES in de geboortezorg en de jeugdgezondheidszorg bijdraagt aan een kansrijke start voor kinderen in de eerste 1.000 dagen na conceptie, welke feitelijke informatie over JAMES en de context waarin deze zal worden gebruikt is dan nog nodig?*

Twee thema's kwamen ter sprake:

- Hoe wordt bepaald welke data er in het model gaan?
- In hoeverre zijn de voorspellende modellen transparant?[8]

<u>Hoe wordt bepaald welke data er in het model gaan?</u>
Voordat iemand iets met JAMES doet, vinden al belangrijke keuzes plaats, namelijk welke data in het systeem gaan en – minstens zo belangrijk – welke data *niet*. Dat wordt bepaald door in de CBS-omgeving analysescripts te schrijven. Deze scripts geven aan welke variabelen mee worden genomen, met welke criteria een model wordt geschat. Welke criteria dat zijn, wordt zoveel mogelijk op een a-theoretische manier bepaald. Dat wil zeggen, zoveel mogelijk zonder vooraf al een selectie te maken op basis van theoretische inzichten, intuïties, et cetera. Een voorbeeld is opleiding. In de CBS-omgeving kan onderscheid worden gemaakt tussen 10 opleidingsniveaus, maar er is voor gekozen om daar niet vooraf al een selectie uit te maken. In plaats daarvan wordt met behulp van een algoritme bepaald welke niveaus er het meest toe doen.

Het algoritme selecteert alleen die criteria of eigenschappen die voorspellen voor bepaalde gezondheidsuitkomsten bij het kind. Ter illustratie: de voorlopige resultaten laten zien dat van de 150-200 variabelen die nu in het model gestopt zijn om vroeggeboorte te voorspellen, het inkomen van beide ouders in de top-5 staat van sterkst voorspellende eigenschappen.[9] Op nummer 1 staat het hebben van meerlingen.

Als een eigenschap niet voorspelt, dan hoeft deze niet mee te worden genomen in het model. Vraag is wel: wanneer stop je? Zo wordt opleiding meegenomen in het model, evenals bijvoorbeeld Perined data,[10] zorggebruik, uitkomsten van zwangerschap en geboorte en belastingbestanden. Maar de grootte van het bedrijf waar vader of moeder werkt, bijvoorbeeld niet. Dat betekent dat er los van het a-theoretisch toepassen van het algoritme om te selecteren welke eigenschappen (het meest) voorspellend zijn, ook keuzes worden gemaakt wat betreft welke data wel en welke data niet worden meegenomen in het predictiemodel. Over die keuzes kan discussie ontstaan. Een van de deelnemers bepleit om daar in het project op te anticiperen. In discussies over big data gaat het bijvoorbeeld vaak over het risico van anonieme algoritmes die bestaande vooroordelen bevestigen.

<u>In hoeverre zijn de voorspellende modellen transparant?</u>
Een andere deelnemer benadrukt dat om vertrouwen in het model te kunnen hebben, transparantie van groot belang is. In hoeverre zijn de voorspellende modellen transparant?
JAMES is de naam voor een infrastructuur, een service. De predictiemodellen zijn geïmplementeerd op die service. Ze bestaan uit een setje parameters en een databeschrijving. Openbaar is allereerst de werkwijze om te komen tot de selectie van parameters die in het predictiemodel worden

[8] Naast deze feitelijke vragen over de technologie in context, werden ook enkele discussiepunten genoemd, die raken aan effecten en handelingsopties. Deze zijn verderop in het verslag opgenomen.
[9] De vraag kwam aan de orde of inkomen wellicht niet het eindpunt is van de data en de predictie, maar het *beginpunt*. Achter een totaalinkomen kan veel variatie schuilgaan, bijvoorbeeld 1 of beide ouders zijn werkeloos, arbeidsongeschikt, et cetera.
[10] https://www.perined.nl/

gebruikt. Concreet gaat het om de scripts die in de CBS-omgeving gebruikt wordt om aan te geven welke variabelen het model moet meenemen en met welke criteria een risicomodel wordt geschat (zoals inkomen, alcoholgebruik van de ouders, opleiding, et cetera). Zo is precies te zien welke stappen er gezet zijn. Wie ook toegang heeft tot de CBS data, kan dan precies hetzelfde script draaien en zou dan dezelfde uitkomst moeten kunnen krijgen. Naast transparantie is dan ook sprake van reproduceerbaarheid.

Naast inzicht in de parameters die in het model gaan en worden gewogen in de risicovoorspelling, is ook openbaar welke wegingsfactor elke parameter krijgt ten opzichte van andere informatie die in het model wordt meegenomen. Daarmee ben je in staat om voor een nieuw kind waarvan je de waarden op de relevante variabelen kent, een risicoscore te schatten en de onzekerheid van die schatting.
In de praktijk zullen er verschillende versies van JAMES zijn (startmodel, et cetera). Steeds wordt openbaar gemaakt op basis van welke versie van JAMES een risicovoorspelling tot stand is gekomen, dus dat een bepaald kind een bepaald risico heeft op bepaalde gezondheidsuitkomsten conform een specifieke versie van JAMES. Inzet is om zo transparant en herleidbaar te maken waar een bepaalde risicogetal vandaan komt, waar het getal op gebaseerd is.

De waarden van individuele kinderen zijn niet openbaar.

Fase 2: Dialoog

In de dialoogfase gingen de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn bij de ontwikkeling en toepassing van de beslissingsondersteunende tool, het predictiemodel JAMES. 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 JAMES.

Actoren

Bij het onderwerp ‘actoren’ is de vraag wie er betrokken is of geraakt kan worden door het gebruik van JAMES in de geboortezorg en de jeugdgezondheidszorg. De deelnemers aan 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 24 mei 2022 en welke actoren daar tijdens de workshop van 14 september 2022 aan zijn toegevoegd.[11]

[11] In het verslag van de workshop van 24 mei 2022 staat bij verschillende actoren een korte toelichting in voetnoten. T.b.v. de leesbaarheid en om overlap zoveel mogelijk te voorkomen, zijn *die* voetnoten hier weggelaten.

Categorie	Actoren genoemd in workshop 24 mei	Aanvulling workshop 14 september
Familie	Kind; Ouders (vader en moeders)/ vertegenwoordigers/ het systeem; Broertjes/ zusjes/ andere gezinsleden; Toekomstige generaties; Ouderorganisaties; Patiëntenvereniging.	
Zorg	Professionals (vb. kinderarts, gynaecoloog, etc); Collega's; JGZ organisaties; Ketenzorgorganisaties; Nederlands Centrum Jeugdgezondheid; Beroepsverenigingen (AJN, V&VN, NVOG, KNOV, KCKZ, NVK, NVHAG, etc); 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); Databeheerders; CBS; TNO.	Dataleveranciers (individuele zorgverleners);[12] Iemand verantwoordelijk voor datakwaliteit[13]
Beleid	Gemeenten; Overheid; Politici.	
Wetenschap	Wetenschappelijk onderzoekers die proberen te begrijpen wat er is; Statistici; Ethici.	
Financiering	Verzekeraars/ financierders.	
Toezicht	Veilig Thuis; Autoriteit Persoonsgegevens; Privacy officers.	Jeugdbescherming
Commerciële partijen	Adverteerders; Talent scouts/ selectiebureaus.	
Pers	[geen specifieke organisaties genoemd]	
Overig	Hackers; Datagluurders.	Maatschappij/ burgers nu

Tabel 1: Actoren zoals benoemd door deelnemers aan de workshops van 24 mei en 14 september

Actiepunten

Onderdeel van de Aanpak begeleidingsethiek is om partijen die geraakt kunnen worden door het ontwikkelen en het gebruik van een technologie, zoveel mogelijk te betrekken bij het ontwikkelen en implementeren van die technologie. Of, als dat niet lukt, hun perspectief daarin zo goed mogelijk mee te nemen.

Dat levert twee actiepunten op: 1) om partijen uit Tabel 1 te betrekken wiens perspectief nog geen plek heeft kunnen krijgen bij het ontwikkelen en implementeren van JAMES; en 2) om actief te blijven zoeken naar partijen die eventueel nog ontbreken.

Effecten

De standaard vraag in dit onderdeel is welke effecten het gebruik van een technologie kan hebben. Positief en negatief. De workshop van 24 mei had al een uitgebreide lijst opgeleverd van mogelijke effecten als JAMES in de geboortezorg en de jeugdgezondheidszorg wordt gebruikt om voorspellingen te doen over risico's voor kinderen. Tabel 2 geeft een beknopt overzicht.

[12] Een deelnemer gaf aan: *'Deze data wordt bij wijze van spreken om drie uur 's nachts door individuele zorgverleners rechtstreeks ingevuld in de applicaties. In het gunstigste geval wordt alles eerst bekeken voordat de data bijvoorbeeld naar Perined gaat en wordt opgemerkt dat niet iedereen alles op dezelfde manier invult.' 'Maar dat zijn de pareltjes'*, aldus een andere deelnemer, *'en op deze data wordt alles gebouwd.'*

[13] Gesignaleerd werd dat onduidelijk is of deze rol nu ergens is belegd. Zie ook de handelingsopties bij Betere datakwaliteit (effect 2) in Tabel 6 en bij Slechtere datakwaliteit (effect 3) in Tabel 7.

Positief	Negatief
1. Kennis van de belangrijkste factoren die bijdragen aan risico's voor kinderen	
2. Datakwaliteit (beter)	3. Datakwaliteit (slechter)
4. Nauwkeuriger voorspelling	5. Schijnprecisie
	6. Het algoritme zit er naast
	7. Zorgverleners begrijpen het model niet
	8. Zorgverleners kunnen JAMES en de uitkomsten niet goed communiceren
	9. Mensen trekken verkeerde conclusies omdat ze niet begrijpen wat wordt aangeboden (onbegrip)
10. Uniformiteit/ consistentie in de aanpak van zorgverleners	11. Uniformiteit
12. Reproduceerbaarheid	
13. Bewustwording	14. Bewustwording
15. Duurzaamheid	
	16. Focus op het verleden (= kern van het model)
	17. Bestendiging van een reeds bestaande gerichtheid op risico's
	18. *Self-fulfilling prophecy*
19. Meer autonomie ouders	20. Minder keuze ouders
21. Minder kans op ongelijkheid	22. Grotere kans op ongelijkheid
	23. Stigmatisering
24. Meer welzijn	25. Minder welzijn
26. Minder stress	27. Meer stress
28. Gezondheidswinst	
29. Zorg op maat	
30. Betere kwaliteit van zorg	
	31. Verslechtering van de relatie tussen zorgverlener en ouders/verzorgers
32. Kostenbesparing	
33. Kostenefficiëntie	
34. Iedereen kan JAMES gebruiken	35. Dat iedereen JAMES kan gebruiken, is ook een risico
	36. Imago van de jeugdgezondheidszorg wordt slechter
	37. Verlies van vertrouwen
38. Kennisinfrastructuur	

Tabel 2: Positieve en negatieve effecten van JAMES zoals benoemd door deelnemers aan de workshop van 24 mei (verkorte weergave, genummerd)

Ten behoeve van dit verslag wijkt de weergave in Tabel 2 in enkele opzichten af van het overzicht met positieve en negatieve effecten uit het verslag van 24 mei 2022:

- De effecten zijn nu genummerd (van links naar rechts en dan van boven naar beneden). Dit is gedaan omdat deelnemers aan de workshop van 14 september 2022 in subgroepen hebben nagedacht over handelingsopties voor elk een reeks van effecten.
- In het verslag van 24 mei is bij meerdere effecten een korte toelichting en/of een anoniem citaat opgenomen ter illustratie. Om overlap tussen de verslagen tot een minimum te beperken, zijn de korte toelichtingen en citaten hier weggelaten.

Voortbouwen

In de workshop van 14 september 2022 kregen de deelnemers gelegenheid om eventueel nieuwe effecten toe te voegen. Er werden geen nieuwe effecten toegevoegd. Tot nu toe zijn daarmee 38 effecten benoemd, waarvan 18 positief en 20 negatief. Belangrijk: dit betekent niet dat de lijst met mogelijke effecten nu compleet is. Zo is denkbaar dat partijen die alsnog betrokken worden (zie actiepunten onder "Actoren"), nieuwe ideeën inbrengen over mogelijke effecten.

Extra onderdeel: presentatie over stigmatisering

Op verzoek van de deelnemers aan de workshop van 24 mei is op 14 september een extra onderdeel ingevoegd: een korte presentatie over stigmatisering. Stigmatisering werd op 24 mei als belangrijk (potentieel) negatief effect aangemerkt.[14]

Ten behoeve van de workshop is een *quick scan* van de ethische literatuur over stigmatisering gedaan. Met als doel om het gesprek over JAMES te kunnen voeden: Wanneer is sprake van stigmatisering? Welke gevolgen kan het hebben? Hoe kunnen die gevolgen ontstaan? Hieronder volgen de inzichten die tijdens de workshop zijn besproken, inclusief hoe onderdelen van stigmatisering op het gebruik van JAMES van toepassing zouden *kunnen* zijn.

Volgens Courthwright (2013) is stigmatisering een activiteit waarbij **eigenschappen van een persoon** worden **geïdentificeerd en aangemerkt als onwenselijk op grond van** bepaalde **groepsnormen**. Toegepast op JAMES kan het zowel gaan om de onwenselijkheid van uitkomstmaten (bijv. een vertraagde taalontwikkeling) als om de onwenselijkheid van predictoren voor die uitkomstmaat (bijv. alcoholgebruik). Een deelnemer gebruikte hiervoor de term "overerfelijkheid": *'Onze uitkomstmaten dat zijn dingen die we willen vermijden, zoals obesitas, dat zit dicht tegen die onwenselijke normen aan en die predictoren erven eigenlijk uit ons model en daarmee overerven ze de onwenselijkheid. Als B onwenselijk is en A leidt tot B, dan moet een hoge A ook wel onwenselijk zijn.'* Een andere deelnemer vulde aan: *'Als ouders thuis geen Nederlands spreken, dan is dat misschien op zich niet onwenselijk, maar als we dan zien dat het kind een taalachterstand heeft, dan wordt dat toch als onwenselijk gezien. Of worden zij gevlagd als een groep met een hoger risico.'* Een deelnemer geeft een voorbeeld rond zwangerschap: *'Bij zwangerschap kan sprake zijn van een* risk shift*. Vrouwen zijn een kwetsbare groep, maar het feit dat je kwetsbaar bent, geldt ineens als een stigma, omdat jij als gevaarlijk voor je kind geacht wordt.'*

Groepsnormen op basis waarvan bepaalde kenmerken als onwenselijk worden gezien kunnen volgens een deelnemer ook betrekking hebben op de rol van statistiek: *'We leven in een maatschappij waarin statistiek de norm bepaalt, dat is ook een keuze… Predictoren zijn niet alleen gebaseerd op het algoritme, ook op de community norm, alleen al het feit dat je het registreert.'* Een andere deelnemer vult aan: *'Waarom vragen wij dingen uit? Wij vragen naar waar het pijn doet en daar zit die norm in. En wij krijgen veel informatie over groepen waarvan wij al een beetje aanvoelen… mweh… risico. Hup, dan gaan we gelijk die pijnzone in en dat willen we er allemaal uit hebben.'* Dat kan een versterkend effect hebben: *'Hoe meer we in de pijnzone zitten, hoe strakker we zijn met de registratie.'* Zo zou het met behulp van statistiek selecteren van kenmerken die een grotere kans geven op uitkomstmaten die als onwenselijk worden gezien onbedoeld aanleiding kunnen geven tot de gedachte dat ook de eigenschappen van aanstaande ouders zelf onwenselijk zijn omdat ze een grotere kans geven op die uitkomstmaten. Kwade opzet is hiervoor niet nodig. Een deelnemer geeft aan dat sprake kan zijn van stapeling: *'Mensen die we gaan vlaggen zijn mensen die ook op andere gebieden vlaggen krijgen.'*

[14] Tijdens een workshop begeleidingsethiek wordt vaak een selectie van onderwerpen gemaakt waar vervolgens nader op wordt ingezoomd. In de workshop van 24 mei werd o.a. een selectie gemaakt van enkele *effecten*. De top-3 bestond uit meer welzijn, gezondheidswinst en stigmatisering.

Opgemerkt wordt dat het in principe onjuist zou zijn om de onwenselijkheid van een uitkomstmaat (bijv. vertraagde taalontwikkeling) toe te schrijven aan kenmerken van aanstaande ouders. Bij de predictiemodellen waar JAMES gebruik van maakt gaat het namelijk om kenmerken die worden *geassocieerd* met een hogere kans op uitkomstmaten die als onwenselijk kunnen worden gezien. Het gaat met andere woorden om *correlatie*, niet om oorzakelijke verbanden. Van de predictoren die in JAMES gebruikt zullen worden kan dus niet worden gezegd dat deze een *causale* rol spelen bij het ontstaan van onwenselijke uitkomstmaten. Ze verhogen daarop alleen de kans. Aangegeven wordt dat het in de praktijk wel lastig kan zijn om dat onderscheid te maken. Zoals één deelnemer het zei: *'Als die predictor alleen maar een marker is voor correlatie maar niet voor causaliteit, dan zou die overerfelijkheid een denkfout zijn, maar dat betekent niet dat mensen die niet gaan maken.'*[15]

Deze activiteit waarbij eigenschappen van een persoon worden geïdentificeerd en aangemerkt als onwenselijk op grond van bepaalde groepsnormen heeft volgens Courtwright (2013) specifieke gevolgen, meestal **sociale isolatie**.[16] Dat laatste kan leiden tot **ontmenselijking** en **schaamte**. Oordelen over onwenselijke eigenschappen kunnen gebaseerd zijn op stereotypen, maar volgens Courthwright is een verband met stereotypering niet noodzakelijk wil een activiteit als stigmatiserend kunnen worden aangemerkt.[17]

Ook volgens Millum en collega's (2019) is bij "stigma" een belangrijke rol weggelegd voor een eigenschap die op basis van een groepsnorm als onwenselijk wordt gezien. Hun werk voegt ook belangrijke elementen toe. Deze zijn vetgedrukt. Zo is volgens Millum en collega's sprake van "stigma" als leden van een groep **statusverlies** of **discriminatie** ervaren op basis van een **gedeelde eigenschap van leden van die groep** die **door een dominante groep als onwenselijk** wordt **gezien**. wat is het effect op de minderheid die als afwijkend gescreend wordt en apart wordt gezet. In de woorden van één van de deelnemers: *'Het gaat er om: wat is het effect op de minderheid die als afwijkend gescreend wordt en apart wordt gezet?'* en *'Stigmatisering houdt verband met separatie die leidt tot verminderde vrijheid van de minderheid.'*

Millum en collega's maken ook inzichtelijk dat de effecten van "stigma" op verschillende manieren tot stand kunnen komen. Bij **zelfstigmatisering** worden houdingen en overtuigingen over onwenselijke eigenschappen door de gestigmatiseerde personen geïnternaliseerd. **Ervaren of "vastgesteld"**[18] **stigma** ontstaat door openlijke discriminatie door anderen. **"Gevoeld"**[19] **stigma**, tot slot, ontstaat door de angst voor dergelijke discriminatie.[20]

Toegepast op JAMES wordt kort gediscussieerd over het verschil tussen discriminatie zoals bedoeld door Millum en collega's en wat economen "statistische discriminatie" noemen, bijvoorbeeld dat je weet dat een bepaald kenmerk zich in een bepaalde groep voordoet. Een deelnemer licht toe dat in beide gevallen onderscheid wordt gemaakt tussen groepen. Verschil is dat "statistische discriminatie" in beginsel beschrijvend bedoeld is, zonder al een oordeel te vellen, terwijl de term "discriminatie" zoals gebruikt in de discussie over stigmatisering normatief van aard is: *'Daarbij wordt niet alleen onderscheid gemaakt, maar ook een oordeel geveld: een negatief normatief oordeel.'*[21]

---

[15] *'We weten allemaal correlatie is geen causatie, maar dan sluipt het er toch weer in… Voor de gebruiker, ouders en professionals.'*

[16] Al dan niet zelf gekozen, bijvoorbeeld omdat mensen niet steeds geconfronteerd willen worden met het etiket dat ze opgeplakt hebben gekregen.

[17] Courthwright, A. (2013). 'Stigmatization and public health ethics,' Bioethics, 27(2), pp. 74-80, doi:10.1111/j.1467-8519.2011.01904.x

[18] Vertaling van de Engelse term *enacted*.

[19] Vertaling van de Engelse term *felt*.

[20] Millum, J., M. Campbell, F. Luna, A. Malekzadeh, Q. Abdool Karim (2019). 'Ethical challenges in global health-related stigma research,' BMC Medicine, 17:84, https://doi.org/10.1186/s12916-019-1317-6

[21] Dit sluit aan bij het derde bullet point in de opsomming uit het INSPQ-rapport hieronder.

Een rapport van INSPQ uit 2018 voegt aan het bovenstaande opnieuw belangrijke elementen toe (vetgedrukt). Volgens de auteurs is er een **risico op stigmatisering** wanneer in de context van een **machtsrelatie** aan een aantal voorwaarden wordt voldaan:

- een **ziekte of aandoening** wordt **gezien als te voorkomen en te beïnvloeden door individuen** (gedrag);
- een ziekte/aandoening, gedrag of andere eigenschap die aanwezig is in de betreffende (sub)groep heeft een **sociale betekenis** die leidt tot het labelen van personen op basis van één of meer van deze elementen;
- de betreffende personen zijn het onderwerp van een **negatief moreel oordeel**; als gevolg daarvan worden ze blootgesteld aan **sociale afkeuring** en lopen ze het **risico om tot deze negatieve eigenschappen te worden gereduceerd** (d.w.z. te worden gestereotypeerd);[22]
- personen die deze eigenschappen hebben (of gedacht worden te hebben) worden in een **"wij-zij"**-dynamiek apart gezet van de **meerderheid** die deze eigenschap niet heeft;
- personen die zo worden gelabeld en [mogelijk] worden gestereotypeerd worden sociaal gedevalueerd en krijgen te maken met verschillende gevolgen (psychologisch, sociaal, etc).[23]

Een deelnemer geeft aan stigmatisering heel complex te vinden en maakt daarbij een vergelijking tussen twee groepen die lange tijd geen bloed mochten doneren: mannen die seks hebben met mannen, en mensen die in een bepaald deel van Engeland waren geweest waar een uitbraak van de gekkekoeienziekte was geweest. In het voorbeeld komt het aspect van gedrag terug:[24]
'Stigmatisering is niet alleen maar geen bloed mogen doneren. De ene groep reageerde wel op dat zij geen bloed mochten doneren, de andere groep niet. Het maakt uit of het gedrag is of een kenmerk.'
Een andere deelnemer vult aan: *'En of je een platform hebt.'*

Voor één van de deelnemers zit stigmatisering vooral in de hoek van "othering", iets dat in het INSPQ-rapport de "wij-zij"-dynamiek wordt genoemd: *'Bij* othering *neem je afstand, ga je niet in verbinding. Het is lastig om epidemiologisch in een minderheid te zitten, dan ben je* at risk *voor machtsverschillen. We zijn biologisch* gewired *om samen te zijn, afwijken van de norm daar houden we niet van, dat bedreigt onze overleving. Mensen die daar buiten vallen roepen weerstand op, walging. Lastig is dat we een menselijke biologie hebben die met een meerderheid een soort cesuur maakt:* othering*. Voor mij zit stigmatisering veel meer in die hoek.'*

Stigmatisering en "othering" kunnen het volgens deze deelnemer lastig maken om hulp aan te bieden en moet je daar bij bepaalde groepen actief voor corrigeren: *'Mensen ervaren het als stigmatiserend dat ze naar een aparte psychiatrie poli moeten. Mensen krijgen bakken van stigmatisering over zich heen waardoor ze gevoelig worden voor elke vorm van* othering*. Het is dan lastig om hulp aan te bieden, want mensen geven aan ik wil geen hulp, maar subliminaal is de boodschap: ik wil niet anders zijn, ik wil geen* othering*. Ik maak daarom soms bewust fouten tijdens mijn consult en zeg dan: "Dat is nou onhandig van me". Daar kun je het mee corrigeren. In bepaalde groepen moet je daar echt actief voor corrigeren.'*

Toegepast op JAMES ontstaat discussie of alcoholgebruik wel een goed voorbeeld is in de discussie over ethische aspecten van big data. Eén deelnemer geeft aan dat dit misschien niet het beste

[22] Net als bij Courthwright *kan* stigmatisering gepaard gaan met stereotypering, maar is dat niet noodzakelijk.
[23] INSPQ (Institut national De Santé Publique du Québec). Ethical Dimension of Stigmatization in Public Health: Decision Support Tool – 2018 Update, https://www.inspq.qc.ca/en/publications/2542
[24] Zie eerste bullet point hierboven.

voorbeeld is: *'We weten dat als je alcohol bij hersencellen gooit, dan gaan je hersencellen kapot, daar heb ik geen statistiek voor nodig. Alcohol is op andere gronden niet goed: je hebt gewoon biologische data. Het is geen goed voorbeeld voor de ethische discussie over big data in dit project, omdat er dan twee lijnen door elkaar lopen.'* De ene lijn gaat over correlatie, de andere over oorzaak en gevolg. Een andere deelnemer geeft aan: *'Maar alcoholgebruik wordt in JAMES wel gebruikt als predictor. Het heeft een veel sterkere correlatie met een negatieve uitkomst. Bij andere variabelen is dat verband veel moeilijker zoals bij laag inkomen en werkeloosheid, vooral in de ethische context...'*. Het voorbeeld geeft aan dat causaliteit en correlatie vooralsnog beide een rol spelen in de predictiemodellen van JAMES. Dat zou extra uitdagingen met zich mee kunnen brengen op een punt dat eerder aan bod kwam in verband met mogelijke stigmatisering, namelijk hoe voorkomen kan worden dat bij het gebruik van JAMES ideeën over onwenselijke uitkomstmaten worden omgezet in ideeën over de onwenselijkheid van eigenschappen van aanstaande ouders.

Risico op stigmatisering kan beter of minder goed te rechtvaardigen zijn

Dat er een risico is op stigmatisering hoeft volgens de auteurs van het INSPQ rapport niet per se het einde te betekenen van een project. Zij geven aan dat maatregelen die een risico op stigmatisering meebrengen beter of minder goed gerechtvaardigd kunnen worden, afhankelijk van de waarden die een rol spelen. De auteurs werken dit uit met behulp van bekende principes uit de medische ethiek: weldoen, niet-schaden, rechtvaardigheid en (respect voor) autonomie. Tabel 3 geeft een overzicht van overwegingen die daarbij een rol kunnen spelen en hoe.

Met "maatregelen" die een risico op stigmatisering meebrengen bedoelen de auteurs maatregelen in het kader van de volksgezondheid. Hun analyse is echter breder toepasbaar. Ook bij *individuele* zorg is denkbaar dat vormen van zorg die een risico op stigmatisering meebrengen ethisch gezien beter of minder goed te rechtvaardigen zijn, afhankelijk van de waarden die een rol spelen. Wel hebben zorgprofessionals in het kader van individuele zorg in de eerste plaats een professionele verantwoordelijkheid voor degenen met wie zij een behandelrelatie hebben.

Maatregelen die een risico op stigmatisering meebrengen	
Minder goed te rechtvaardigen o.b.v. de waarden die een rol spelen ⟷	***Beter te rechtvaardigen o.b.v. de waarden die een rol spelen***
Niet-schaden Negatieve impact van stigmatisering op de gezondheid en het welzijn van de personen op wie de maatregelen gericht zijn Negatieve impact van stereotypen op de sociale inclusie of exclusie van de personen op wie de maatregelen gericht zijn	**Weldoen** Potentie om de volksgezondheid te verbeteren, inclusief de gezondheid van de personen op wie de stigmatisering betrekking heeft
Rechtvaardigheid (*equity*) Verergering van sociale ongelijkheden in gezondheid	**Bescherming van anderen** De aandoening of het gedrag waar de maatregelen op gericht is veroorzaakt schade aan derden
	Autonomie Bepaalde mate van persoonlijke verantwoordelijkheid verbonden aan het gedrag in kwestie

Tabel 3: Overwegingen die het risico op stigmatisering beter of minder goed te rechtvaardigen maken (gebaseerd op INSPQ, 2018, p.18)

De overwegingen uit Tabel 3 worden door de auteurs uitgewerkt in een aantal gerichte vragen die behulpzaam zijn bij de ethische analyse van hoe om te gaan met een risico op stigmatisering:

1. Zijn de negatieve gevolgen van stigmatisering op de gezondheid en het welzijn van de betrokken personen significant, of kunnen ze dat zijn?
2. Zijn de negatieve stereotypen die worden geassocieerd met de groep(en) die het risico op stigmatisering lopen ernstig en brengen ze daardoor het risico mee dat schade wordt veroorzaakt (schade aan het zelfbeeld, marginalisering, sociale uitsluiting of discriminatie)?
3. Zijn het project en het risico op stigmatisering geassocieerd met reeds bestaande sociale ongelijkheden?
4. Kan de voorgenomen maatregel effectief de gezondheid bevorderen van de personen op wie de maatregel is gericht, incl. van hen die gestigmatiseerd worden of zouden kunnen worden?
5. Welke graad van persoonlijke verantwoordelijkheid kan verbonden worden aan het gedrag dat aan de bron ligt van het probleem?
6. Veroorzaakt het gedrag of elke andere eigenschap die geïdentificeerd is als de bron van het probleem gezondheid-gerelateerde schade aan derden? (INSPQ 2018, p.17)

Bij het nagaan of het gebruik van JAMES in de geboortezorg en in de jeugdgezondheidszorg een risico op stigmatisering meebrengt, en zo ja, of dat risico gerechtvaardigd kan worden, kan gebruik worden gemaakt van de inzichten van Courthwright en van Millum en collega's, evenals van de vragen uit het INSPQ-rapport. Hieronder staan enkele voorbeelden van opbrengsten uit de workshop van 24 mei die gebruikt kunnen worden om de vragen uit het INSPQ-rapport te beantwoorden:

- Algemeen onderstreept het risico op stigmatisering het belang om aandacht te besteden aan beschermende factoren, om te voorkomen dat een reeds bestaande gerichtheid in de geboortezorg en de jeugdgezondheidszorg op risico's wordt bestendigd (effect 17);
- Effect 25 (minder welzijn) en 27 (meer stress) zijn relevant voor vraag 1 uit het INSPQ-rapport, of de negatieve gevolgen van stigmatisering op de gezondheid en het welzijn van de betrokken personen significant zijn of dat kunnen zijn;
- Dat gezondheidsuitkomsten en kansen op een goede start veelal ongelijk verdeeld zijn is relevant voor vraag 3, of het project en het risico op stigmatisering geassocieerd zijn met reeds bestaande sociale ongelijkheden;[25]
- Het kunnen bieden van handelingsperspectief op basis van de voorspellingen van JAMES is relevant voor vraag 4, of gebruik van JAMES de gezondheid kan helpen bevorderen van de personen op wie de maatregel is gericht, incl. van hen die gestigmatiseerd worden of zouden kunnen worden.
- Het belang om onderscheid te maken tussen veranderbare en onveranderbare factoren is relevant voor vraag 5, welke graad van persoonlijke verantwoordelijkheid verbonden kan worden aan het gedrag of elke andere eigenschap die aan de bron ligt van het probleem.
- Et cetera.

Waarden

De volgende stap in de Aanpak begeleidingsethiek is in kaart brengen welke waarden samenhangen met de eerder benoemde effecten.

[25] C-4PO wil aan ongelijke kansen op een goede start juist iets doen.

In de workshop van 24 mei 2022 is reeds een groot aantal waarden benoemd die raken aan mogelijke effecten van het gebruik van JAMES in de geboorte- en jeugdgezondheidszorg.[26] Deze staan alfabetisch in Tabel 4 (in zwart) en zijn aangevuld met waarden die *impliciet* aan bod kwamen in de workshop van 24 mei (in groen)[27] en met waarden die in de workshop van 14 september 2022 zijn benoemd (in blauw).[ii]

Waarden		
Aandacht	Geluk	Respect
Accuraatheid	Gezamenlijkheid	Saamhorigheid
Autonomie/ zelfbeschikking	Gezondheid	Samenwerking/ partnerschap
Betrokkenheid	Herleidbaarheid (van werkwijzen)	Solidariteit
Betrouwbaarheid	Hulpvaardigheid	Steun (ook vader inzetbaar)
Bruikbaarheid	Inclusiviteit (ook vader betrekken)	Terughoudendheid
Consistentie	Integriteit (van modelleren)	Toegankelijkheid v/d zorg
Coping	Inzet (van/door de ouders)	Transparantie
Continuïteit	Inzetbaarheid (ook van de vader)	Uniformiteit
Cultuursensitiviteit	Kennis	Uitlegbaarheid
Daadkracht (van ouders)	Kwetsbaarheid	Self-efficacy[28]
Diversiteit	Kwaliteit van zorg (goede zorg)	Veerkracht
Doordachtheid	Leerzaamheid	Veiligheid
Draagvlak	Luistervaardigheid	Veranderingsgerichtheid
Eerlijkheid	Maximaal potentieel/ zelfactualisatie	Verbinding/ Verbondenheid
Eerlijkheid in verdeling	Menswaardigheid	Vertrouwen
Effectiviteit	Oordeelsvrij zijn	Vrijheid
Empowerment	Open toekomst	Wederzijdsheid
Erkenning/ begrepen worden	Precisie	Welzijn
Gebruiksvriendelijkheid	Privacy	Zelfrespect
Gelijkheid	Rechtvaardigheid	Zelfvertrouwen
Gelijkwaardigheid	Reproduceerbaarheid	

Tabel 4: Waarden die aan bod zijn gekomen in de workshops van 24 mei en 14 september 2022

Fase 3: handelingsopties

Nadat de technologie in context is besproken (fase 1) en deelnemers in een dialoog actoren, effecten en waarden hebben benoemd (fase 2), wordt in fase 3 in kaart gebracht wat concreet gedaan kan worden om positieve effecten te bevorderen en negatieve effecten zoveel mogelijk te voorkomen. Door zo over handelingsopties na te denken, kunnen belangrijke waarden worden beschermd. Anders gezegd, het biedt ons de gelegenheid om waarden die we belangrijk vinden tot uitdrukking te brengen in wat we doen (en laten). Zo kan stap voor stap een beeld worden gevormd of JAMES zo toegepast kan worden in de geboorte- en jeugdgezondheidszorg dat waarden die in die praktijk belangrijk zijn, er (voldoende) mee tot uitdrukking kunnen worden gebracht.[29]

---

[26] De waarden die in de workshop van 24 mei 2022 genoemd werden, zijn *geïnventariseerd* aan de hand van de top-3 van effecten die de deelnemers aan de workshop van 24 mei het belangrijkst vonden: gezondheidswinst (effect 28 in Tabel 2), meer welzijn (effect 24) en stigmatisering (effect 23). Deze waarden kunnen echter ook bij de andere effecten een rol spelen. Ze geven daarmee een breder beeld van relevante waarden waar bij het gebruik van JAMES rekening mee kan worden gehouden.

[27] Het gaat om waarden die nog niet expliciet benoemd waren in de workshop van 24 mei 2022, maar die besloten liggen in de effecten *buiten* de top-3 van effecten waarop in die workshop werd gefocust.

[28] "Self-efficacy" heeft betrekking op onze overtuigingen over ons vermogen om bepaalde taken te verrichten en zo te kunnen handelen dat we onze doelen kunnen behalen.

[29] Of alle handelingsopties in het C-4PO project zelf kunnen of moeten worden opgepakt, is een open vraag. Met overige actoren zou kunnen worden overlegd wie welke handelingsopties op zich kan en wil nemen.

Omdat de deelnemers aan de workshop van 14 september 2022 ook deel hadden genomen aan de workshop van 24 mei 2022 kon nu worden volstaan met het kort opfrissen van de verschillende 'niveaus' waarop over verantwoorde handelingsopties voor het gebruik van JAMES in de geboorte- en 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**). De deelnemers gingen in subgroepen aan de slag om handelingsopties te bedenken voor de positieve en negatieve effecten uit Tabel 2.[iii]

Handelingsopties voor meer welzijn

In de workshop van 24 mei is uitgebreid aandacht besteed aan het bedenken van handelingsopties voor meer welzijn (effect 24). Dat leidde tot de handelingsopties in Tabel 5. Handelingsopties zijn daarin ingedeeld afhankelijk van of ze gericht zijn op de Technologie, de Omgeving of de Gebruiker. Als een handelingsoptie zich op een snijvlak bevindt, bijvoorbeeld tussen het aanpassen van de Technologie en aanpassingen in de Omgeving, dan staat de optie in beide kolommen. De tabel is groen omdat meer welzijn als positief effect is genoemd.

Effect	Handelingsopties		
Meer welzijn	**Technologie**	**Omgeving**	**Gebruiker**
	Meer en betere data	Commissie datastandaarden die nadenkt over opname van een variabele in het dossier	Uitlezers trainen
	Regelmatig valideren		
		Participatie door ouders	
	Naast risico's ook beschermfactoren in het model opnemen	Betrekken van community van ontwikkelaars die eigen interventie maken	Aandacht voor beschermfactoren
	Toegang tot een computer die algoritme kan opslaan		
		Geïnformeerde toestemming	
		Tijd organiseren voor zorgverleners	
	Modellen preciezer maken	Draagvlak creëren	Relatie tussen ouder en kind behouden
	Check op kwaliteit en precisie van modellen en voorspellingen	Lokale ketenafspraken maken	Respectvolle bejegening
	Check op elke vorm van dataverwerking	Richtlijnen/ protocollen (welke interventie bij welke meetwaarden)	Regie bij de ouders
	Continuïteit van data feeds	Monitor waarop de uitslag goed te lezen valt, maar niet zo dat iedereen het ziet	Menselijkheid borgen
	Gebruiksvriendelijke app		Nagaan of er überhaupt effectieve interventies zijn
	De app cultuursensitief maken		Nagaan in hoeverre interventies gericht op individuen effectief kunnen zijn
	Goede firewall		

Tabel 5: Handelingsopties die in de workshop van 24 mei 2022 werden genoemd om bij het gebruik van JAMES in de JGZ meer welzijn te realiseren (beknopte weergave)

Ten behoeve van dit verslag wijkt de weergave in Tabel 5 in enkele opzichten af van het overzicht met handelingsopties ten behoeve van meer welzijn uit het verslag van 24 mei:

- In het verslag van 24 mei is bij meerdere handelingsopties een korte toelichting en/of een anoniem citaat opgenomen ter illustratie. Om overlap tussen de verslagen tot een minimum te beperken, zijn de toelichtingen en citaten hier weggelaten.
- Om de tabel overzichtelijker te maken, zijn handelingsopties die op het snijvlak liggen tussen verschillende typen handelingsopties (bijvoorbeeld tussen aanpassingen aan de Technologie (T) en aanpassingen in de Omgeving (O)), niet in een aparte kolom geplaatst (Grensvlak T-O), maar in beide kolommen.
- De kleur van de tabel geeft aan of de handelingsopties betrekking hebben op een positief effect (groene tabel) of een negatief effect (oranje tabel).

Handelingsopties voor de overige effecten

In de workshop van 14 september is geprobeerd om voor zoveel mogelijk van de overige effecten uit Tabel 2 handelingsopties te bedenken. Deelnemers werden hiertoe in 3 subgroepen verdeeld. Om waar nodig te kunnen helpen met de vertaling van effecten naar waarden, is er voor gekozen om de aanwezige 3 ethici te verdelen over de subgroepen. Elke subgroep ging met > 10 effecten aan de slag.[30] Rekening houdend met dat mogelijk niet alle effecten aan bod zouden kunnen komen, heeft elke subgroep een top-5 van belangrijkste effecten gemaakt, in kaart gebracht welke waarden bij die effecten een rol spelen[31] en tot slot handelingsopties voor deze effecten bedacht. Waar mogelijk betrekking hebbend op de Technologie, de Omgeving en de Gebruiker. Als er tijd over was, konden de subgroepen dit ook voor de overige effecten op hun lijstje doen. Na het werken in subgroepen hebben de groepen kort plenair de opbrengst aan elkaar gepresenteerd. Aan de hand van reacties van de overige deelnemers zijn de handelingsopties waar mogelijk verder aangescherpt.

Aan het begin van de workshop moesten voor 37 effecten handelingsopties worden bedacht (voor 17 positieve effecten en 20 negatieve effecten). Tijdens de workshop zijn voor 20 effecten handelingsopties bedacht (voor 7 positieve en 13 negatieve effecten). In Tabel 6 staan allereerst welke handelingsopties volgens de deelnemers kunnen helpen om – naast meer welzijn (zie boven) – ook andere positieve effecten te realiseren.[32] Zoals te zien is in de tabel, kunnen handelingsopties soms een rol spelen bij meerdere effecten.[33] Dat geldt bijvoorbeeld voor Kennis vergroten (effect 1) en Betere datakwaliteit (effect 2). Waar relevant is in voetnoten een korte toelichting opgenomen.

[30] De subgroepen gingen respectievelijk met de volgende effecten uit Tabel 2 aan de slag: effect 1 t/m 13 (subgroep 1), effect 14 t/m 26 (subgroep 2) en effect 27 t/m 38 (subgroep 3).
[31] Alle waarden zijn opgenomen in Tabel 4.
[32] De nummers in de tabel corresponderen met de nummering van de effecten in Tabel 2.
[33] Ten behoeve van het verslag van de workshop van 24 mei waren effecten die op elkaar lijken en dicht bij elkaar in de buurt liggen, zoveel mogelijk geclusterd. Bij de positieve effecten geldt dat bijvoorbeeld voor Betere datakwaliteit (effect 2) en Nauwkeuriger voorspelling (effect 4). Bij de negatieve effecten geldt dat bijvoorbeeld voor Slechtere datakwaliteit (effect 3) en Schijnprecisie (effect 5). Tijdens de workshop van 14 september gingen de subgroepen vervolgens aan de slag met opeenvolgende effecten uit Tabel 2. Dat handelingsopties volgens de deelnemers soms kunnen worden aangewend ten behoeve van meerdere effecten, ondersteunt de gedachte dat de betreffende effecten inderdaad dicht bij elkaar in de buurt liggen.

Effect	Handelingsopties		
	Technologie	Omgeving	Gebruiker
Kennis vergroten (1) *Betere datakwaliteit (2)*	Feedback na opsturen van data naar databanken automatiseren	Aantrekkelijk maken van spiegelinformatie. Feedback geven in verschillende vormen en in verschillende fases. Neem perverse prikkels weg en bouw positieve prikkels in.[34] Wijs iemand aan die verantwoordelijk is voor de data-kwaliteit.[35] Borg dat kwalitatief hoogwaardige data onderdeel is van integer modelleren. Rapporteer waar je de data vandaan hebt.[36] Borg dat mensen vragen kunnen stellen en dat iemand beschikbaar is om die vragen te beantwoorden.[37]	Professionals trainen in data invoer. Zorg dat data goed is ingevuld in de betreffende applicaties.[38] Zorg dat data consistent wordt ingevuld in de betreffende applicaties.[39]
Nauwkeuriger voorspelling (4)	Aanpassen van de uitkomstmaat		
Uniformiteit/ consistentie in de	Ontwikkel een *Learning Health System*[40]		
			Blijf ervan bewust dat ook een imperfecte JAMES

[34] Een deelnemer gaf een voorbeeld van een perverse prikkel *'waar datamodelleurs altijd een beetje van gaan griezelen. Dan heeft een aandoening heel veel categorieën, en als je er drie mag kiezen, kies je dan de drie die het meest van toepassing zijn, of kies je de eerste drie op de lijst? Dit is gewoon de echte praktijk.'*

[35] Als onderdeel van het takenpakket werden genoemd: welke data is ingevuld, hoe registreren professionals de data, hoe kan dit worden gebruikt in de data analyse en wat is de kwaliteit van de data.

[36] *'Het registreren van de analyse is de eerste stap om bias te voorkomen.'*

[37] *'Geen e-mailadres van waaruit nooit wordt gereageerd.'*

[38] Zoals een van de deelnemers zei: *'Als er een* merger *is, kan het soms zo zijn dat een groot deel van de data ineens in rook opgaat, niet dat mensen dat opzettelijk doen, maar dan wordt dat ergens gesaved op een externe hard disk, maar niemand die dat beseft, totdat er een keer een master student naar gaat vragen en blijkt dat er gewoon niks meer is.'*

[39] Een deelnemer gaf aan dat niet iedere zorgverlener data op dezelfde manier invult in de betreffende applicaties. Een andere deelnemer vulde aan dat dit ook zal afhangen van de structuur van applicaties: moet je bijvoorbeeld kiezen uit drie opties, zijn sommige velden meer vrij, kun je wel of niet verder als je iets niet hebt ingevuld, et cetera. Dat verschilt per toepassing. Volgens een derde deelnemer heb je bijvoorbeeld bij Perined geen vrije velden, in patiëntdossiers wel *'en heeft de JGZ te veel vrije velden'.*

[40] Voor een toelichting op het concept Learning Health System, zie bijvoorbeeld: https://bioethics.jhu.edu/learning-health-systems/about/

Effect	Handelingsopties		
	Technologie	Omgeving	Gebruiker
aanpak van zorgverleners (10)			meerwaarde kan hebben t.o.v. huidige praktijk, waarin veelal in grotere onzekerheid wordt gecounseld
Meer autonomie ouders (19)	Pas het ontwerp van JAMES aan op basis van feedback van ouders Zorg dat de informatie zo in JAMES komt dat het communiceerbaar is door de zorgprofessional, zodat de professional de zelfbeschikking van ouders kan ondersteunen	Organiseer een proces van participatie / betrek (aanstaande) ouders. Organiseer een behoeftepeiling aanstaande ouders.[41] Organiseer tijd om naast de moeder ook naar de vader te kijken.[42] Neem de uitkomst van de vertaalslag van correlaties naar handelingsopties[43] op in een protocol: welke interventies kunnen wanneer worden aangeboden?	Vergroot kennis bij ouders van risico- en beschermende factoren. Maak duidelijk hoe je de vertaalslag kunt maken van inzicht in correlaties naar zinvolle handelingsopties. Ga na of je het handelingsrepertoire van ouders daadwerkelijk vergroot met opties die voor hen en voor het kind zinvol zijn. Borg shared decision-making Psycho-educatie voor aanstaande ouders[44]
Zorg op maat (29)	Kind dossier automatisch laten aanleveren aan JAMES.		
Betere kwaliteit van zorg (30)		Maak verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid voor de implementatie expliciet. Organiseer tijd om goed te kunnen counselen. Financiële borging. Faciliteiten. Organiseer een evaluatie op basis	Training van de professional.

[41] Een deelnemer gaf aan dat TNO ten behoeve van de ontwikkeling van JAMES een behoeftepeiling onder *zorgprofessionals* doet.
[42] Voor studie- en documentatiemateriaal m.b.t. vader-participatie en vaderbetrokkenheid, zie: www.bobderaadt.nl/vaderschap.php (interviews met vaders, vanuit de geboortezorg en neonatologie), www.bobderaadt.nl/socialeverloskunde.php: m.n. het symposium: 'Ode aan het vaderschap, www.bobderaadt.nl/vaderschapskennis.php (artikelen e.a.), www.bobderaadt.nl/connect2fathers (onderzoek).
[43] Zie de handelingsopties gericht op de Gebruiker in de rechterkolom.
[44] Een deelnemer noemde als voorbeelden educatie via *Welcome to mankind*, https://welcometomankind.nl/ en de cursus 'Aanpakken voor vaders', door David Borman.

Effect	Handelingsopties		
	Technologie	Omgeving	Gebruiker
		van het lange termijn effect.	

Tabel 6: Handelingsopties om positieve effecten dichterbij te brengen (genoemd in workshop van 14 september)

Ook voor een reeks negatieve effecten zijn handelingsopties in kaart gebracht. Deze staan in Tabel 7. De tabel is oranje gemaakt om aan te geven dat het om negatieve effecten gaat.[45] Zoals te zien is in de tabel kunnen handelingsopties soms opnieuw een rol spelen bij meerdere effecten. Dat geldt o.a. voor Schijnprecisie (effect 5) en Het algoritme zit ernaast (effect 6). Ook komen bij handelingsopties om negatieve effecten te voorkomen soms dezelfde handelingsopties terug als bij de positieve effecten. Dat geldt bijvoorbeeld voor Slechtere datakwaliteit (effect 3). Waar relevant is in voetnoten wederom een korte toelichting op de handelingsoptie opgenomen.

Effect	Handelingsopties		
	Technologie	Omgeving	Gebruik
Slechtere datakwaliteit (3)	Feedback na opsturen van data naar databanken automatiseren.	Aantrekkelijk maken van spiegelinformatie. Feedback geven in verschillende vormen en in verschillende fases. Neem perverse prikkels weg en bouw positieve prikkels in. Wijs iemand aan die verantwoordelijk is voor de data-kwaliteit. Borg dat kwalitatief hoogwaardige data onderdeel is van integer modelleren. Rapporteer waar je de data vandaan hebt. Borg dat mensen vragen kunnen stellen en dat iemand beschikbaar is om die vragen te beantwoorden.	Professionals trainen in data invoer. Zorg dat data goed is ingevuld in de betreffende applicaties. Zorg dat data consistent wordt ingevuld in de betreffende applicaties.
Schijnprecisie (5) *Het algoritme zit er naast (6)*	Aanpassen van de uitkomstmaat (voortschrijdend inzicht)[46]	Vaststellen/ concluderen dat het nu misschien nog niet haalbaar is, als er nog zoveel zorgen	Zie JAMES niet als een voorspellende tool, maar als een structurerende tool, die artsen kan helpen om de beschikbare kennis

[45] De nummers in de tabel corresponderen met de nummering van de effecten in Tabel 2.

[46] *'Er zijn veel cruciale variabelen die we niet meten (vb. sociaal netwerk), daardoor voorspellen we niet goed.'*

Effect	Handelingsopties		
	Technologie	Omgeving	Gebruik
		zijn over de kwaliteit van datgene waar je je voorspellingen op gaat baseren.[47] Tijdig in aanvragers-overleg een go/no-go punt agenderen om JAMES wel of niet te implementeren. Maak het model los van de dokter en eigendom van een modeleigenaar[48], en maak deze verant-woordelijk voor de data inhoud, de datakwaliteit en de accuraatheid.[49]	te structureren, zodat de kennis mogelijk ook gebruikt kan worden.
Zorgverleners begrijpen het model niet (7) *Zorgverleners kunnen JAMES en de uitkomsten niet goed communiceren (8)* *Mensen trekken verkeerde conclusies omdat ze niet begrijpen wat wordt aangeboden (onbegrip) (9)*	Hulp bieden in de interface + voorbeeldzinnen/ -teksten hoe de zorgprofessional het kan uitleggen (pop-up menu, een 'i' waar je op kunt klikken).		Training Zie counseling met JAMES als beschermde medische handeling, met bijbehorende competenties en bevoegdheden. Co-creatie met de gebruikers.
Uniformiteit (11)	Ontwikkel een *Learning Health System*		Training Ontwikkel een *Learning Health System*
Focus op het verleden (= kern van het model) (16) *Bestendiging van een reeds bestaande gerichtheid op risico's (17)*	(Ideaal) Includeer in JAMES een dataset die heel bewust wat meer kijkt naar andere factoren, bijv. beschermende factoren,[50] wonen in een groene	Leg vast wat beschermende factoren zijn. Zoek in de weten-schappelijke litera-tuur naar data over beschermende	Professionals trainen: - sensitief taalgebruik[55] - aandacht voor het nu en mogelijkheden in de toekomst, inclusief beschermende factoren[56] kunnen signaleren en

[47] *'Het model zou meer desinformatie kunnen opleveren dan dat het hulp biedt.'*
[48] Bijvoorbeeld een ICT- of een datamanager of *'een machine learning super expert'*.
[49] *'Daarmee ontlast je ook de dokter. Dan kan de dokter een beetje gaan bonden met de patiënt tegen het model: nou, wat een belachelijke voorspelling komt hieruit… Dan ga je naast het model staan, want als er iets raars uitkomt, dan voorkom je dat die patiënt boos naar de dokter terugkomt.'* Dat hoeft niet te betekenen dat de dokter zich tegen het model uitspreekt: *'Je kunt ook zeggen: ik heb een modelletje, wilt u kijken of het voor u werkt?'*
[50] In de workshop van 24 mei werd als voorbeeld de Gezondheidsmonitor genoemd. Op 14 september werd verwezen naar onderzoek van Lindsey van der Meer en Joyce Molenaar.
[55] Bijvoorbeeld: Wie of wat geeft kracht? Wie of heeft geeft steun? Heb je het gevoel dat er nu iemand is op wie je kunt bouwen?
[56] *'Beschermende factoren mee kunnen nemen, ook als ze niet in de tool zitten.'*

Effect	Handelingsopties		
	Technologie	Omgeving	Gebruik
	omgeving, sociaal netwerk, veilig op straat kunnen spelen.[51, 52] (<u>In de tussentijd</u>) In JAMES inbouwen: dit komt er uit, je valt in het risicoprofiel + aangeven dat JAMES niet alles bevat wat belangrijk is bij het voorspellen van een bepaald risico. Bouw alert / pop-up in de technologie in om te vragen naar beschermende factoren.[53]	factoren die *wel* beschikbaar zijn. Neem in protocol op dat professional standaard ook naar beschermende factoren vraagt.[54] Leg in protocol vast dat altijd ook de partner wordt gezien en ook zijn/haar perspectief wordt meegenomen. Verzamel *best practices* om het menselijke verhaal inzichtelijk te maken. Communiceer aan de JGZ dat we in het project merken dat we te weinig informatie hebben over beschermende factoren. Regel wie informatie over beschermende factoren naar binnen moet halen/ organiseren. Zie JAMES als groeimodel, waaraan je steeds meer data kunt toevoegen, ook over bijv. bescher-mende factoren (en beschrijf dat pad)	verzamelen die nu van belang zijn[57] - Empathie - Actief luisteren - 'Zie de ander' - Ook aandacht voor perspectief v/d vader - Bijbehorende visie/ attitudes bij zorgverleners borgen Professional: haal naast data over het verleden ook de personen nu naar binnen. Professional: leg vast wat beschermende factoren zijn. Bij ouders openheid creëren om uit te komen voor zaken die moeilijk gaan en hen uitnodigen om daar iets mee te doen. Ouders erkenning geven dat de ander met zijn/haar verhaal kan komen en gewaardeerd blijft. Inspelen op shared decision-making (incl. de vader). Creëer bewustzijn over welk type data in JAMES is opgenomen, zodat duidelijk is met welke bril naar aanstaande ouders wordt gekeken als m.b.v. JAMES voorspellingen worden gedaan.[58]

[51] Verder worden genoemd data over gedrag, dieet, slaappatroon (hoeveel uur per nacht slaapt u?) en visie op gezondheid (wat houdt jou gezond?).
[52] *'Uitdaging is dat beschermende factoren deels nu zullen spelen, terwijl de data in JAMES allemaal over het verleden gaan.'*
[53] *'Een soort bijsluiter, die altijd op popt zodat je altijd het een in context ziet met het ander.'*
[54] Een deelnemer gaf aan: *'JAMES gaat dit niet zien. Met de techniek kun je maar zoveel, dat moet je aanvullen of compenseren met iets anders, dat moet echt komen van de zorgprofessionals, vanuit de mensen die in de praktijk daar mee bezig zijn.'*
[57] *'We hebben […] heel weinig data over het heden, dat moet echt in het gesprek naar boven komen.'*
[58] *'Embodied voelen: we zien maar een heel klein stukje van het plaatje: hier kan het model iets over zeggen, maar over veel dingen ook niet. Het numerieke plaatje is maar een deel van het geheel.'*

Effect	Handelingsopties		
	Technologie	Omgeving	Gebruik
			Neem in het dossier een klein narratief stukje op over de patiënt.[59] Belang kind voorop stellen (hulpverlener, gezins-actoren). Ouders vragen: wat heeft jou geholpen?
Minder keuze ouders (20)	Ontwerp aanpassen op basis van feed-back van ouders.	Betrek ouders. Organiseer proces. Participatie ouders. Protocol interventies / advies	Vergroot kennis bij ouders van risico- en bescher-mende factoren. Psycho-educatie.
Stigmatisering (23)	Naast data over risico's, in het voorspellende model ook data opnemen over beschermende factoren. Uitkomstmaten die we normaal gesproken negatief formuleren, andersom labelen.	Monitor risico's op stigmatisering (betrek professionals en ouders daarbij).	Handelen op basis van kennis vereisen. Neem bij het inschatten van risico's op stigmatisering zowel uitkomstmaten als predictoren mee.[60] Zienswijze is belangrijk om (zelf)stigmatisering te voorkomen (dat mensen zich niet schuldig hoeven te voelen): - Maak duidelijk dat veranderbare factoren niet betekenen dat het de schuld van aanstaande ouders is. - Maak duidelijk dat onveranderbare factoren niet perse betekenen dat er niets gedaan kan worden[61] Voorkom dat aan kennis over risicofactoren een

[59] Het gaat om een korte casusbeschrijving die voorkomt dat je alleen tweedimensionaal naar de patiënt kijkt: *'Uit ervaring blijkt dat dit een humaner houding op kan leveren richting patiënten die zich anders mogelijk presenteert als lastige patiënt.'*

[60] Zoals een deelnemer zei: *'Predictoren kunnen voor stigmatisering heel belangrijk zijn, want dan ziet iemand op zijn JAMES ik heb een verhoogde kans op een vertraagde taalachterstand bij mijn kind vanwege mijn alcoholgebruik.'* En: *'We moeten ook predictoren meenemen, dat houdt verband met andere elementen die tot stigmatisering kunnen leiden, zoals ideeën over verantwoordelijkheid, dat jij het bent die voor een bepaald risico zorgt.'*

[61] Het inkomen van de ouders is bijvoorbeeld een sterke predictor voor vertraagde taalontwikkeling. Ook als aan de hoogte van dat inkomen weinig tot niets veranderd kan worden, kan een aanbeveling zijn om te denken aan voorschoolse educatie. Verderop in de hoofdtekst wordt uitgebreider op dit punt ingegaan.

Effect	Handelingsopties		
	Technologie	Omgeving	Gebruik
			waardeoordeel wordt verbonden.[62] Corrigeer actief voor "othering".[63] In je taal steeds zuivere benamingen hebben voor wat je bedoeld (bijv. geen *risk shift*[64]): - Spreek in communicatie over de uitkomsten van JAMES niet over de grootste risicofactoren. - Geef in de counseling bijv. aan: 'u zit bij de bovenste 10 procent van de verdeling' en geef wat inzicht in wat dit betekent. Actief kijken hoe we kunnen omdenken[65] Beperkingen van de datasets blijven benoemen in alle communicatie over het project.
Meer stress (27)		Ontschuldigen. Rücksichtslose eerlijkheid over de beperkingen van het model. Gezinsgerichte zorg	Training professional.
Verslechtering van de relatie tussen zorgverlener en ouders/verzorgers (31)	In het model nadrukkelijk rekening houden met factoren die onveranderbaar zijn en factoren die veranderbaar zijn.	Zorg voor een afgeschermde omgeving. Protocol voor gebruik van JAMES.	Helderheid verschaffen over de intentie. Helderheid verschaffen over het gebruik.[66]

[62] Een deelnemer gaf vertraagde taalontwikkeling als voorbeeld: *'Vertraagd is inderdaad een kwalificerend label. Bij groei zeg ik altijd ik zie dat je kind bij de groep kleinste kinderen van de hele groep hoort. Dat betekent dus dat ik wat alerter ben. Hetzelfde weten we uit de prenatale nekplooiscreening, waarbij je ook een cutoff hebt die redelijk* random *gekozen is, dat je dan zegt: het is een verhoogde kans, dat is heel wat anders dan dat je zegt dat is hoger dan de norm die we in Nederland bedacht hebben om iets te doen.'*

[63] Een voorbeeld werd gegeven van bewust fouten maken tijdens je consult: *'Dat is nou onhandig van me.'*

[64] Van *risk shift* is bijvoorbeeld sprake wanneer iemand in een kwetsbare situatie, die een risico voor een kind meebrengt, ineens zelf als risico wordt gezien, als een actor die een risico voor het kind vormt.

[65] *'Nu noteren we als risico roken, maar we kunnen ook zeggen: u rookt niet, wat goed. Hetzelfde geldt voor uitkomsten: we zijn gewend om het negatief te formuleren, omdat eigenlijk de hele gezondheidszorg zo werkt, maar als we denken dat dit het effect van ons project kan zijn, dan kunnen we ook denken, kunnen we dit andersom labelen.'*

[66] *'Nu heb je de autoriteit van de witte jas. Het kan zijn als je het voorspelmodel open gaat gebruiken, dat het de autoriteit van de dokter juist ondergraaft. Je wilt niet op dat punt komen.'*

Effect	Handelingsopties		
	Technologie	Omgeving	Gebruik
	Resultaten in afgeschermde omgeving. Actuele data.	Richtlijnen voor counseling. Doelbinding. Evaluatie en actualisatie van implementatie en gebruik.	Algoritmen gebruiken waarvoor ze zijn ontwikkeld. Begin bij elke patiënt met een baseline risico op grond van wat je van de patiënt weet, en ga dan in gesprek over wat veranderlijk is (druk dat uit in *attributable risk*).[67] Wees daarbij maximaal transparant over wat je *niet* weet.[68] Counseling volgens richtlijnen.

Tabel 7: Handelingsopties om negatieve effecten zoveel mogelijk te voorkomen (genoemd in workshop van 14 september)

Voor enkele effecten zijn nog niet expliciet mogelijke handelingsopties in kaart gebracht. Deze effecten staan in Tabel 8.

Effecten waar nog geen handelingsopties voor in kaart zijn gebracht	
Positieve effecten	**Negatieve effecten**
Reproduceerbaarheid (12)	
Bewustwording (13)	*Bewustwording (14)*
Duurzaamheid (15)	
	Self-fulfilling prophecy (18)
Minder kans op ongelijkheid (21)	*Grotere kans op ongelijkheid (22)*
	Minder welzijn (25)
Minder stress (26)	
Gezondheidswinst (28)	
Kostenbesparing (32)	
Kostenefficiëntie (33)	
Iedereen kan JAMES gebruiken (34)	
	Dat iedereen JAMES kan gebruiken, is ook een risico (35)
	Imago van de jeugdgezondheidszorg wordt slechter (36)
	Verlies van vertrouwen (37)
Kennisinfrastructuur (38)	

Tabel 8: Effecten waar nog geen handelingsopties voor in kaart zijn gebracht

[67] *'Ten opzichte van waar de patiënt nu zit, kan het zoveel procent verergeren of verminderen.'*
[68] *'Wat je niet weet is waarschijnlijk extreem veel. Want dan zitten we met een reductie van risico van 3% met een marge van 5 procent, want daar gaan we naar toe. Dan haal je de angel eruit dat deze hulpverlener die patiënt even gaat vertellen wat er mis is met de patiënt en wat er nu moet verbeteren omdat het anders heel slecht gaat aflopen.'*

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.
Bij het plenair bespreken van de handelingsopties kwam de complexiteit rond correlatie en causatie, rond veranderbare en onveranderbare factoren en de kwaliteit van de data in volle omvang terug. Evenals hoe daar in de counseling mee om te gaan. De dialoog bood ook aanknopingspunten voor verdere verheldering.[69]

Onveranderbare factoren betekenen niet perse dat je niets aan het risico kunt doen

Sommige sociaaleconomische factoren zijn onveranderbare factoren. Dat risicofactoren zelf niet veranderbaar zijn, wil echter niet zeggen dat je niks kunt doen om het risico te beperken. Het aanpakken van het risico hoeft namelijk niet perse te lopen via het aanpakken van de risicofactor zelf. Een deelnemer gaf aan: *'Soms kan een risico bijvoorbeeld worden gemitigeerd door medicatie aan te passen. Bijvoorbeeld bij het risico op vroeggeboorte.'* Een ander voorbeeld is vertraagde taalontwikkeling: *'Het kan zijn dat opleidingsniveau van de ouders en inkomen van de ouders allemaal er voor zorgt dat de taalontwikkeling achter loopt. Aan die risicofactoren zelf kun je niks doen, maar je kunt wel tegen de ouders zeggen: overweeg eens vroegschoolse educatie.'*

Draaien aan de knoppen van veranderbare factoren betekent niet perse dat het risico kleiner wordt

De predictiemodellen waar JAMES gebruikt van maakt, draaien (primair) om correlatie, niet om causatie. Dat betekent dat als *veranderbare* factoren een rol spelen bij een verhoogd risico op een uitkomstmaat die als onwenselijk wordt gezien, niet moet worden gedacht dat als aan de knoppen van die factoren wordt gedraaid, het risico perse af zal nemen. Die laatste gedachte zou immers onterecht uitgaan van *causatie*. Zoals één deelnemer het zei: *'Dat is ook het probleem denk ik met veranderbare en niet-veranderbare factoren, want zelfs al heb je veranderbare factoren: we kunnen niet zeggen als u dit verandert, dan wordt het zeker beter.'* Een andere deelnemer geeft een voorbeeld van roken: *'Als je stopt met roken val je epidemiologisch misschien wel in een lagere categorie, maar je weet niet of het risico voor deze patiënt daadwerkelijk lager is.'*

Hoe hier mee om te gaan in de counseling?

In beide gevallen – dus zowel bij een verhoogd risico door veranderbare factoren als bij een verhoogd risico door onveranderbare factoren – komt het desalniettemin aan op het identificeren van interventies die het risico niet alleen statistisch kunnen verlagen, maar die *daadwerkelijk* kunnen bijdragen aan beperking van het risico voor deze (aanstaande) ouders en hun (aanstaande) kind. Inzet is immers om kinderen een kansrijke(re) start te geven door de inzet van JAMES in de geboorte- en de jeugdgezondheidszorg.

Voordat aan interventies wordt gedacht, moet volgens een deelnemer eerst de situatie in kaart worden gebracht: *'Het kan zijn dat het risico waar je op gevlagd hebt, verdwijnt als je eenmaal in gesprek gaat. Maar als je kijkt naar het kind, dan zijn er misschien wel degelijk interventies, bijvoorbeeld bij verhoogd risico op vroeggeboorte zorg intensiveren, zodat mensen zich op tijd melden.'* Of: *'Je kunt zeggen: u rookt en hier hebben we een programma en we weten dat de helft van de mensen daarna niet meer rookt.'* Deze voorbeelden laten volgens een andere deelnemer zien dat *'[…] de impact van die interventies [dus] eigenlijk iets [is] dat losstaat van JAMES. Dat zit meer in de counseling er omheen.'* En pleit er dan voor om *'maximaal transparant'* te zijn *'dat je dat niet kunt modelleren, want dat zit niet in je model.'*[70]

---

[69] De verheldering die de dialoog over deze punten opleverde, is reeds verwerkt in de eerder besproken handelingsopties.

[70] *'Doel is ook om op basis van het profiel interventies aan te beiden waarvan in het project niet wordt getest of ze daadwerkelijk helpen.'*

In een poging om concreet te maken wat alle genoemde complexiteit, mitsen en maren en onzekerheden concreet zouden kunnen betekenen voor counseling met de uitkomsten van JAMES zei één deelnemer: *'We steken 'm nu heel erg in op beleidsniveau, maar je kunt ook zeggen: we zien dat je een risico hebt van zoveel op deze uitkomst, we weten dat als die factoren er niet zouden zijn, het risico wat lager zou zijn, we weten niet helemaal hoe het komt, daarnaast hebben we een aantal dingen waarbij we extra begeleiding kunnen bieden, we hebben niet helemaal aangetoond wat de effectiviteit daarvan is, maar wil je proberen om te kijken of het iets voor je is. Dat kun je natuurlijk prima counselen.'*

Deze suggestie kon op brede instemming rekenen, maar riep ook de vraag op waar JAMES dan precies voor nodig is: *'Je zegt bijna: mijn gut feeling is eigenlijk best OK. Ik denk dat JAMES uiteindelijk niet het level van de gut feeling van de clinicus haalt.*' De deelnemers konden elkaar uiteindelijk vinden in de gedachte dat het altijd en-en moet zijn: *'Je kunt natuurlijk de gut feeling samen nemen met wat JAMES voorspelt.'* De uitkomsten van JAMES zijn dan input voor het gesprek met de (aanstaande) ouders. Niet meer, maar ook niet minder: *'Het is ook niet alsof het niks zegt: het identificeert wel een groep at risk. En in onzekere situaties is het altijd fijn om te trianguleren, om verschillende bronnen te hebben om naar een situatie te kijken.'* Daarbij werd benadrukt dat van belang is om niet alleen te kijken of JAMES perfect kan worden, maar ook naar wat JAMES toe kan voegen aan de huidige praktijk: *'Vergeet niet, met alle beperkingen die JAMES kan hebben, nu heb ik helemaal niks. Het kan zijn dat er een predictie uit komt waar zoveel marges omheen zitten dat het eigenlijk niks zegt, maar er moet wel heel veel marge omheen zitten wil het ten opzichte van nu niks zeggen, want nu hebben we niks; ik heb er met JAMES een beetje zekerheid bij gekregen.'*

Een van de deelnemers gaf aan dat er van uit lijkt te worden gegaan dat we al een keuze kunnen maken. In de woorden van deze deelnemer zit een groot probleem van dit soort data al daarvóór, namelijk *'dat data die we soms ter beschikking hebben een hele brakke kwaliteit heeft. Data van slechte kwaliteit kan heel voorspellend zijn, maar er toch naast zitten.'*[71] Een andere deelnemer vulde aan: *'Er kunnen twee mogelijke problemen zijn met de kwaliteit van de data. Ten eerste, dat we systematisch mis zitten, dus bijvoorbeeld als onze data zodanig in elkaar zit dat we alleen van de zware gevallen iets registreren, dan zit die* bias *er eigenlijk al ingebouwd en krijg je te hoge risicoschattingen, dus dat wil je niet, dus voor de groep waarop je het toepast wil je een correcte inschatting hebben.'* Een tweede probleem kan zijn dat *'we […] gemiddeld misschien wel goed [kunnen] voorspellen, maar [dat] de marges […] dermate groot [zijn] dat je eigenlijk geen extra informatie biedt.'* Zorgen voor kwalitatief hoogwaardige data werd daarom benoemd als cruciaal onderdeel van integer modelleren.

Niet vergeten moet verder worden dat als een zorgprofessional een (risico)getal heeft en hij/zij (aanstaande) ouders gaat counselen, dan niet alleen de nauwkeurigheid van dit getal van belang is, maar hoe dat getal in het netwerk van de ouders landt. Dat is sterk afhankelijk van de counseling. Om dat getal goed te laten landen, moet de zorgprofessional in staat zijn om de voorspelling zo te bespreken met de (aanstaande) ouders, dat zij er een zinvolle invulling aan kunnen geven, dat zij het getal kunnen gebruiken bij hun besluitvorming.[72]

Van voorspellen naar structureren

Op basis van de dialoog stelt een deelnemer voor om JAMES eerder te zien als een structurerende tool, meer dan echt als een voorspellende tool: *'JAMES structureert dat wat we mogelijk weten ook gaan gebruiken.'* Dit voorstel wordt instemmend ontvangen door de andere deelnemers: *'JAMES structureert de waarheid, dat heb je nodig als dokter. Dat kun je ook verkopen aan de patiënt, dat je zegt er zijn heel veel factoren en dat is lastig want dan kom je niet tot een heel eenduidig model,*

[71] Dit punt werd deels naar voren gebracht in fase 1 van de workshop, "Technologie in context".
[72] Idem.

maar dit model helpt wel om deze factoren en hoe ze zich tot elkaar verhouden een beetje beter te begrijpen.'

Counselen met JAMES als beschermde medische handeling?

Volgens een deelnemer maakt het voorgaande duidelijk dat er meer nodig is dan goed werkende techniek en betrouwbare data: *'Je zegt eigenlijk er moet dan ook iets in de attitude, in de training, in de competenties veranderen.'* Daarop ontstaat de gedachte dat counseling met JAMES misschien moet worden gezien als een beschermde *medische* handeling, waar bijbehorende competenties en bevoegdheden op moeten worden gezet: *'Daar moet je eerst diploma's voor krijgen.'*

Go-no go punt agenderen

De gedachte dat ook als JAMES niet perfect is, de predictiemodellen toegevoegde waarde kunnen hebben ten opzichte van de huidige praktijk, nam niet weg dat breed het belang werd onderschreven om tijdig in het aanvragersoverleg een go/no-go punt agenderen om JAMES wel of niet te implementeren: *'Je moet dus ergens bespreken: wat is dit model waard en hoe kun je daar mee verder. En dat kan go/no go zijn.'*

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.[73]

Wat als we het niet zo goed kunnen voorspellen?

Ook met data van goede kwaliteit is het nog een open vraag hoe goed risico's op bepaalde gezondheidsuitkomsten precies geschat zullen kunnen gaan worden. Wat te doen als risico's uiteindelijk niet zo goed voorspeld kunnen worden? Wat is slecht, wat is goed en wat is goed genoeg? Hoewel het nu nog te vroeg werd geacht om deze vragen te beantwoorden, werd het belang onderkend om op deze vragen in de loop van het project concrete antwoorden te formuleren.

Zijn beschermende factoren meer dan omgekeerde risico's?

Rondom het opnemen van data over beschermende factoren in JAMES zijn verschillende vragen aan bod gekomen. Naast de (zeer geringe) beschikbaarheid van data over beschermende factoren, en de voorspellende waarde ervan, gingen die vragen o.a. over of en zo ja hoe deze factoren *technisch* in JAMES opgenomen zouden kunnen worden. Dit spitste zich toe op de vraag of je er een plus of min van kunt maken, of beschermende factoren meer zijn dan omgekeerde risico's. Deze vraag kon tijdens de workshop niet worden beantwoord, maar is gelet op het belang dat in veel van de bedachte handelingsopties wordt toegekend aan beschermende factoren cruciaal voor het vervolg.

Terugblik en afronding

In de laatste 10 minuten van de workshop is kort terug gekeken. Wat nemen deelnemers mee en wat zien zij als belangrijke vervolgstappen? De reacties worden hieronder in de vorm van bulletpoints kort weergegeven. Ten behoeve van het verslag zijn de reacties zoveel mogelijk gegroepeerd:[74]

[73] Onderdeel van dat vervolg is in elk geval nog 1 workshop begeleidingsethiek en een traject van co-design met stakeholders.

[74] Punten die werden geformuleerd als handelingsoptie, zijn in de tabellen met handelingsopties opgenomen en worden hier niet herhaald.

Verwachtingen en omgaan met onzekerheid

- Maak onderscheid tussen maten waarbij je best wel goed in de buurt kunt komen en maten waarbij we als het ware van het randje afvallen;
- Er is een punt waarop je zegt het is zo onzeker, we gaan het helemaal niet doen. Maar welk punt is dat?;
- Blijf je dogma's kritisch bevragen. Bijvoorbeeld: wat zijn veranderbare en niet-veranderbare criteria en is dat echt zo?;
- Overleg plannen met de datamensen en de zorgmensen, de JAMES mensen: wanneer is de kwaliteit goed genoeg? Kunnen we daar mee door en zo ja, hoe gaan we daar mee door?;
- Er moet een *reality check* komen. De gemiddelde verklaarde variantie voor alle medische predictiemodellen is heel laag. Wat verwachten we nou van JAMES en wat voegt het toe?;
- Stel dat je zegt: we hebben nu behoorlijke chaos en JAMES structureert tot iets minder chaos, maar eigenlijk hebben we nog steeds veel onzekerheid. De transparantie die we hier bij betrachten laat ook heel veel zien van hoe de geneeskunde in zijn werk gaat. Dat ontmythologiseert de geneeskunde. Dat is interessant, maar ook complicerend.

Toegevoegde waarde voor de professional

- Je moet er als professional iets aan hebben. Het moet jouw zorg kunnen verbeteren. Als het alleen maar heel veel onzekerheid biedt, dan weet je niet of het jouw zorg kan verbeteren;
- Kritische houding, maar toch: we moeten niet het kind met het badwater weggooien. Voor clinici geldt: nu hebben ze niks, nu is er nog veel meer onzekerheid;
- Zie JAMES als iets dat *naast* de clinicus staat. JAMES staat niet op zichzelf, maar is onderdeel in een groter geheel;

Iteratief leren

- We hebben modellen nodig.[75] Ontwikkel je model kleinschalig in een wetenschappelijke experimentele setting met mensen die dat vrijwillig willen proberen en kijk hoe het uitpakt;
- Iteratief nagaan: kunnen we een volgende stap zetten en dat steeds blijven toetsen. Als je meer data hebt mag je hopen dat je een structurerende richting uit kunt;
- Benadruk dat het een lerend systeem is, niet een compleet systeem;
- Het kan best zijn dat het dingen ook onderuit haalt, dat er tegenstrijdigheden in komen die je niet kunt verklaren;
- Door nieuwe inzichten is steeds minder onzeker en kunnen we ook iets met die kennis. Je moet dan wel een duidelijke route naar de toekomst kunnen beschrijven;

Communicatie

- Veel duidelijker dan voorheen is het besef doorgedrongen: het belang dat het projectteam een eenduidige en heldere visie en boodschap moet ontwikkelen, op B1 niveau.

[75] *'We bouwen aan de toekomst, als we het niet doen, weten we over 10 jaar nog niks. Nu lopen we misschien met 10 krukken, misschien over een paar jaar met negen krukken.'*

- Advocaat van de duivel: je moet kunnen uitleggen waarom je onzekerheid die er is niet fundamenteel wijzigt met onzekerheid uit big data;
- Je moet met je “boerenverstand” ook kunnen verklaren wat er gebeurt. Het kan wel kloppen in je analyses, maar je moet het wel kunnen uitleggen. In elk geval aan de professionals die er mee aan de gang moeten, zodat zij het weer kunnen uitleggen aan (aanstaande) ouders;
- Begeleidende teksten: hoe leg je het uit? Dat dwingt je om tijdens het ontwerp na te denken hoe je het gaat gebruiken;
- Maak voor het gesprek met betrokkenen een plaatje (geen schema): zo ziet de wereld er uit zonder JAMES, dit is wat ‘ie toevoegt. Wil je dat dan gebruiken, of niet?

Link met professionals

- Verantwoord gebruik van JAMES vraagt een enorme training van de professionals. Zet daarom nu in en sta structureel stil bij de link met professionals, anders loop je daarop vast.

Tot slot, aan de workshop namen 10 deelnemers deel, iets minder dan aan de eerste workshop op 24 mei 2022. Voor het vervolg is afgesproken om de kring van betrokkenen verder te verbreden, bijvoorbeeld door de verslagen van de workshops breed te verspreiden en in meerdere rondes extra input op te halen. Idealiter kan met de bredere kring van betrokkenen ook echt een dialoog ontstaan. Bijvoorbeeld tijdens de derde en laatste workshop begeleidingsethiek in het kader van het C-4PO project (nog te plannen).

Bijlage 1: Deelnemers[76] aan de workshop (alfabetisch op achternaam)

1. Bijma, Hilmar; gynaecoloog bij het Erasmus MC Rotterdam
2. 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
3. Eijkholt, Marleen; senior docent/onderzoeker bij de Sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het LUMC
4. Hendriks, Mirthe; junior data-analist bij de Erasmus School of Economics
5. Kamperman, Astrid; psycholoog, epidemioloog, methodoloog; universitair docent bij de afdeling Psychiatrie van het Erasmus MC Rotterdam
6. Krom, André; senior docent/onderzoeker bij de Sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het LUMC
7. Raadt, Bob de; medisch maatschappelijk werker/methodisch ouderbegeleider / contextueel hulpverlener in het Erasmus MC Rotterdam
8. Ravesteijn, Bastian; universitair docent Toegepaste economie bij de Erasmus Universiteit Rotterdam; Projectleider C-4PO
9. Touwen, Dorothea; universitair hoofddocent bij de Sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het LUMC
10. Waelput, Adja; Projectleider/onderzoeker Sociale verloskunde bij het Erasmus MC Rotterdam

[76] Van de 14 deelnemers die zich hadden aangemeld waren er op 14 september 4 verhinderd.

Bijlage 2: 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 de eerste workshop van 24 mei 2022 was 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 *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. Deze eerdere methodologische keuze is ook relevant voor de workshop van 14 september 2022: net als op 24 mei werd bij het bedenken van handelingsopties primair gefocust op handelingsopties om positieve effecten te bevorderen en om negatieve effecten zoveel mogelijk te voorkomen, met daarbij in het achterhoofd alle waarden die een rol spelen bij de verschillende effecten.

[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 de workshop van 14 september 2022 is er (net als in de workshop van 24 mei 2022) voor gekozen om **waarden zoveel mogelijk door de *deelnemers*** te **laten benoemen**. 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. Door meerdere workshops te organiseren is daarvoor alle ruimte.

[iii] Zoals reeds vermeld in eindnoot i, is in de workshop van 14 september 2022 er opnieuw voor gekozen om bij het bedenken van handelingsopties primair te focussen op handelingsopties om positieve effecten te bevorderen en om negatieve effecten zoveel mogelijk te voorkomen, met daarbij in het achterhoofd alle waarden die een rol spelen bij de verschillende effecten.