



## Drie dilemma's, vier perspectieven

# Vraagstukken rond data en AI in de zorg

Nederlandse IC's willen samen de kwaliteit van zorg voor ernstig zieke patiënten verbeteren door data te delen en te analyseren. Met de stichting ICUdata werken ze aan een 'Dutch ICU Data Warehouse'. Er ligt inmiddels een juridische basis en een technisch fundament en de eerste data zijn aangeleverd. Tijd voor verdieping! We bespraken tijdens een webinar drie dilemma's vanuit verschillende perspectieven: dat van de patiënt, de IC-arts, de IC-verpleegkundige en de medisch ethicus. Het werd een mooie verkenning met argumenten die zorgbreed van waarde zijn.

### Het lonkend perspectief

Tijdens de covid-pandemie bleek hoe waardevol het is om data tussen IC-afdelingen te delen en vergelijken. Zo zou het ons in de toekomst kunnen helpen om beter het juiste moment te voorspellen om een patiënt van de beademing af te halen (detuberen). Wacht je daarmee te lang, dan betekent dat onei-

genlijk gebruik van een schaars IC-bed. Detubeer je te vroeg, dan is dat slecht voor de patiënt. ICUdata wil de data bijeenbrengen die helpen om dit soort behandelbeslissingen beter te kunnen onderbouwen. Het lonkend perspectief is duidelijk, haken en ogen zijn er natuurlijk ook. Drie dilemma's rond het verzamelen en gebruiken van data.



**Titus Radstake**

Patiënt expert / ervaringsdeskundige

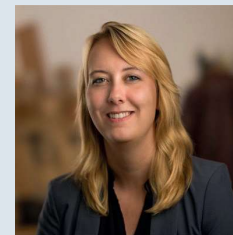
*"Data is een middel om een doel te bereiken. Voor mij is dan de vraag: hoe helpt het mij, wat doet het met mij en mijn gezin en mijn gezondheidsuitkomst?"*



**Patrick Thorat**

Internist-Intensivist in het Amsterdam UMC

*"Data kunnen je helpen om betere beslissingen tenemen als dokter."*



**Marieke Bak**

Medisch ethicus en onderzoeker

*"Technologie is geen neutrale tool, er zit een keuze in de data die je verzamelt. Die keuze bepaalt mede wat het model oplevert en welke groepen er meer of minder in vertegenwoordigd zijn. Neem daarom vanaf het begin de ethische invalshoek mee in je project."*



**Lennart Krijgsman**

IC-verpleegkundige en CNIO Groene Hart Ziekenhuis, Bestuurslid V&VN-IC

*"Wij verzamelen als verpleegkundigen heel veel data, ook gevalideerd. Het is natuurlijk heel mooi als we daar iets uit terugkrijgen, dat de data ons ondersteunen bij het nemen van beslissingen."*

“... het individu heeft een belang bij het delen van zijn gegevens en het collectief heeft belang bij zorg voor de privacy.”

#### Dilemma 1

Wat kies je: het behandelbeleid wordt bepaald door een arts met vele jaren ervaring, óf door een algoritme op basis van enorme hoeveelheden recente, relevante data.

*De IC-arts:* “Hopelijk gebruiken we in de toekomst een combinatie van beide. Sowiezo vloeien de data die we genereren voort uit keuzes van de dokter. Dus de datasets zullen nooit álles bevatten. Aan de andere kant kijk je als dokter soms ook naar dingen die je niet hebt vastgelegd in het systeem. Belangrijkste winst is dat je heel veel data bijeenbrengt van die kleine honderd IC’s in Nederland. Ik zie het als extra check, een hulpmiddel. Een algoritme kan op basis van de data een patroon herkennen wat jij als dokter op jouw IC nooit eerder hebt gezien. Dus ik zet in op een goed opgeleide, ervaren dokter die ondersteund kan worden door zo’n systeem.”

*De patiënt:* “Ik kies absoluut voor de arts. Ja, natuurlijk met hulp van relevante data, maar we hebben het altijd over samen beslissen – dan moeten we elkaar wel in de ogen kunnen kijken.”

*De IC-verpleegkundige:* “Ervaring kan ook bias geven, anderzijds wil je je niet volledig op een algoritme verlaten. Ik heb vooral hoop op de goede combinatie. Durf je als arts af te wijken? Dat is een belangrijke vraag. Het gaat om de samenspraak en de signalen en de data van de IC-verpleegkundige kunnen daar ook aan bijdragen.”

*De ethicus:* “De arts blijft eindverantwoordelijk, dat hoort ook bij goed hulpverlenerschap. Zo’n ondersteunend datamodel heeft natuurlijk waarde, maar AI is voor een dokter wel een ander soort hulpmiddel dan een stethoscoop. AI is een soort black box, je kunt niet goed inschatten hoe het tot een antwoord komt en of het wel van toepassing is op déze patiënt. Dus je blijft als arts altijd in de lead.”



#### Dilemma 2

Heb je liever ‘snelle’ inzichten met misschien een grotere foutmarge, of gevalideerde inzichten die langer op zich laten wachten?

*De IC-verpleegkundige:* “Soms moeten we snel handelen en dan is er geen tijd om dingen na te zoeken in de literatuur. Maar die grotere foutmarge is wel een belangrijk punt – is dat dan een aanvaardbaar risico? Brengen we dan niet de boel aan het wankelen? Het zou geweldig zijn als je het bij elkaar kunt brengen. Stel je kunt een gevalideerde richtlijn in het systeem inbouwen en die pas je toe met de data van de patiënt zelf. Dan heb je goede gepersonaliseerde beslissingsondersteuning.”

*De ethicus:* “Zolang je weet wat de foutmarge is en waar die zit, zou het kunnen. Maar wees kritisch. Op wie heeft die foutmarge invloed? Welke groep is over- of ondervetegenwoordigd? Heb je kans op fout-negatieven of juist fout-positieven? Wees er duidelijk over, zowel naar patiënten als zorgverleners. Onder die voorwaarden kun je besluitvorming aanpassen.”

*De IC-arts:* “Bij Covid zagen we de waarde van de data. Er was geen standaard, dokter A hanteerde plan A, dokter B plan B. Dan heb je voordeel van zo’n algoritme, je kunt sneller zien welke aanpak het beste resultaat geeft. Mét een foutmarge, maar je moet die gegevens blijven verzamelen en dan kun je achteraf de harde conclusies trekken. Doordat we in Covid-tijd dit soort systemen konden inzetten, beperkten we toch de variatie.”

*De patiënt:* “Het hangt heel erg af van het thema. Als het gaat over dagelijkse uitdagingen, dan ga je voor het eerste. Maar als je wilt weten: hoe ga ik brandwonden genezen over tien jaar, dan het tweede. Je hebt dus beide nodig.”

### Dilemma 3

Data mag alleen gebruikt worden als een individuele patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven, ook als dit het vergaren van nieuwe inzichten in de weg staat, óf we zetten datasolidariteit voorop: iedereen draagt met zijn gegevens bij aan het algemeen belang.

*De patiënt:* “Ik neig naar het eerste – al krijgen we dan misschien niet wat we met elkaar willen. Toch vind ik het belangrijk dat je als patiënt zelf toestemming geeft. Wat een patiëntenorganisatie wel zou kunnen doen is uitleg en advies geven. Ik denk daarnaast dat het heel belangrijk dat die modellen mét patiënten gemaakt worden, dan is de toegevoegde waarde heel groot en het geeft draagvlak. Dan wil je als patiënt je toestemming wel geven.”

*De IC-verpleegkundige:* “Het zou natuurlijk heel erg helpen als we zouden kunnen zeggen: u bent opgenomen, dus uw data worden gebruikt voor kwaliteitsverbetering en wetenschappelijk onderzoek. Bij de social media gaat iedereen akkoord met het delen van zijn data, want anders doe je niet meer mee. Ik vind ook dat de AVG nu wel heel vaak wordt gebruikt als stok om mee te slaan. Dat staat snelheid en transparantie in de weg.”

*De ethicus:* “Dit dilemma geeft een veel te harde tegenstelling. Ook het individu heeft een belang bij het delen van zijn gegevens en het collectief heeft belang bij zorg voor de privacy. Je krijgt bovendien ook niet wat je wilt als je datasolidariteit gaat opleggen, want dan verstoort je het vertrouwen. Aan de andere kant: ja, er is natuurlijk soms een groot algemeen belang, zoals bij het voorbeeld van Covid. Misschien kan je daarom in bepaalde situaties wel uitgaan van het principe van ‘geen bezwaar’ maar dat moet je per situatie beargumenteren. Wat daarbij kan helpen is als we die informed consent kort en heel duidelijk weten uit te leggen.”

*De IC-arts:* “Op de IC is vooraf toestemming vragen lastig en vaak zelfs onmogelijk. Het donorregister werkt met ‘geen bezwaar’. Dat is trouwens wel een bijzonder voorbeeld als je nagaat dat dat eigenlijk veel ingrijpender is dan het delen van je data. Maar dat zou op een gegeven moment de regel kunnen worden. Zoals het nu normaal is dat je donor wordt, tenzij... zo kan het ook normaal worden dat je je gegevens doneert. Uiteindelijk moet de samenleving daar naartoe groeien.”

**Het webinar terugkijken? Ga daarvoor naar de website van ICUdata:**  
[icudata.nl/icudata/webinar-4-maart-2024](https://icudata.nl/icudata/webinar-4-maart-2024)

**Meer weten over het initiatief? Zorgverbeteraar Jonas Rubrech is programmamanager van ICUdata, [programmamanager@icudata.nl](mailto:programmamanager@icudata.nl)**

## Spelletjestips

### Twee tips van onze Zorgverbeteraars

#### Kwartetspel - Leven met NAH

Faaria Chand werd op 21-jarige leeftijd getroffen door Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Haar leven veranderde drastisch. Tijdens haar revalidatie liep ze tegen verschillende aspecten aan van leren leven met alle gevolgen van hersenletsel. Hier is het idee voor het kwartetspel ontstaan. Hoe mooi zou het zijn als er, door middel van een spelletje, een brug geslagen wordt, dat er meer bekendheid komt en ervaringen gedeeld worden? Er hebben in iedere fase van de ontwikkeling meerdere mensen met NAH meegewerkt. De illustraties zijn van Manon de Koning, ook iemand met een NAH.



Marjanna Bootsma: “Wij hebben dit spel gespeeld met drie collega’s. De illustraties op de kaarten zijn erg leuk en de tekst is goed leesbaar. Het kwartetspel is van een mooie kwaliteit en zit in een handig doosje. Je komt met elkaar in gesprek door de vragen op de kaarten. Ervaringen kunnen worden gedeeld doordat dit kwartet het gesprek op gang brengt. Het maakt je op een speelse manier bekend met de gevolgen van leven met NAH. Het gaat bijvoorbeeld over ‘levend verlies’ of over lichamelijke gevolgen. Daarnaast bevat het spel allerlei weetjes. We kunnen ons voorstellen dat mensen die met dit onderwerp te maken krijgen zich erin herkennen en dat het voor hun (zorg)omgeving inzicht en begrip kan opleveren.”

*Meer informatie over het spel of wil je het bestellen? Kijk op: [hetnahkwartetspel.nl](https://hetnahkwartetspel.nl)*

#### Alles op tafel?



Gezondheid is breder dan de afwezigheid van ziekte en klachten. Elementen als veerkracht, zingeving en zelfmanagement staan steeds meer centraal. Wat heb jij nodig om je gezonder en veerkrachtiger te voelen? Met Positieve Gezondheid krijg je inzicht in wat voor jou belangrijk is. Dat is de gedachte achter het bordspel Alles op Tafel? Het bordspel heeft drie doelen: kennismaking met Positieve Gezondheid op een laagdrempelige manier, inzicht krijgen in je eigen Positieve Gezondheid, leren hoe je Positieve Gezondheid actief in je eigen leven kunt inzetten.

Bas Smit: “Met het spel ‘Alles op tafel?’ heb je ook de hele tafel wel vol liggen. Een spel dat is ontwikkeld om spelenderwijs in gesprek te komen over positieve gezondheid. In de ontwikkelfase hebben we het al eens gespeeld om te kijken hoe het in elkaar steekt. Het spel is uitgebracht en staat bij ons op kantoor. Zo hebben wij hem als team ook gespeeld op een teammiddag die we elke maand hebben. Dan heb je het zomaar over de bucketlist van een collega maar ook hoe een ander eigenlijk beter op voeding wil letten. Gesprekken die je anders ook kan hebben maar aan de hand van de thema’s van positieve gezondheid kom je wel op onderwerpen die ertoe doen. Een echte aanrader voor teams maar we zien ook wel de toegevoegde waarde in de spreekkamer.”

*Alles op Tafel? is gemaakt in samenwerking met de De Bagagedrager, Zorgbelang Inclusief, Zorgbelang Groningen, Zorgbelang Brabant|Zeeland, Burgerkracht Limburg en Institute for Positive Health. Zelf proberen? [debagagedrager.nl/product/alles-op-tafel-spelen-met-positieve-gezondheid/](https://product/alles-op-tafel-spelen-met-positieve-gezondheid/)*