

# Nictiz test instrument voor ethische vraagstukken zorgdata

2 november 2018



Reden voor Nictiz om samen met de Utrecht Data School een instrument te testen om [ethische problemen in dataprojecten en databeleid](#) te herkennen. De Utrecht Data School ontwikkelde het instrument. In samenwerking met e-health kennisinstituut Nictiz is DEDA getest in de praktijk. De uitkomsten zijn belangrijk, want in een zorgsector die snel digitaliseert, worden steeds meer data-gedreven beslissingen genomen.

## **Ethisch verantwoorde omgang**

Betere informatie kan leiden tot betere gezondheid. Maar betere informatie gaat ook over een ethisch verantwoorde omgang met informatie. Hoe geef je daar in de praktijk vorm aan? Nictiz heeft [het thema ethiek opgepakt](#) om juist die vraag te beantwoorden.

DEDA staat voor 'de ethische data assistent'. De ethische data assistent moet onder andere data-analisten, projectmanagers en beleidsmakers helpen om ethische problemen in dataprojecten, datamanagement en databeleid te herkennen.

## **Proactief ethisch handelen**

“Projecten met een data-gedreven bestuur bieden de mogelijkheid om in plaats van reactief pro-actief te handelen,” stelt Mirko Tobias Schäfer, medeoprichter van Utrecht Data School (UDS). “Zij bieden meer inzichten door datacombinatie en -analyse, en hopelijk verbetering in efficiëntie. Tegelijkertijd zijn er een aantal valkuilen, waaronder biases (vooroordelen) in datasets, foutieve uitkomsten en uitdagingen rond databeheer en -opslag.”

De data-school is gelieerd aan de Universiteit Utrecht en bestudeert de rol van data in relatie tot democratie en burgerschap. Schäfer begeleidt bij UDS data-projecten bij bijvoorbeeld gemeenten of financiële instellingen. “Het is moeilijk om kritisch te zijn over data, want data weerspiegelt de meetbare, objectieve werkelijkheid, denkt men. Bij Utrecht Data School willen we opdrachtgevers doen inzien dat inzet en gebruik van data altijd een keuze, vooringenomenheid of bias bevat.”

## **Geen praktische instrumenten**

Praktische instrumenten om die ethische dilemma's te bespreken, waren er echter nauwelijks. Daarom ontwikkelde UDS de ethische data-assistent, om data-ethiek concreet en toepasbaar te maken. Het kan dienen als een instrument voor overleg en documentatie bij projecten rond data, waarbij alle belanghebbenden met elkaar om tafel zitten.

Tijdens een door Nictiz georganiseerde workshop op 25 oktober werden drie data-projecten besproken aan de hand van het DEDA-model. Het doel van deze workshop was tweeledig: enerzijds het model testen in een specifieke zorgcontext, en anderzijds het gesprek over ethische problemen in dataprojecten, datamanagement en databeleid met elkaar aangaan. De deelnemers waren onder andere ethici, zorgverleners en beleidsmakers.

## **Werking DEDA**

Het instrument begint met een projectdefinitie, de vaststelling welke data gebruikt wordt en waarom. Daarna biedt DEDA een aantal data-gerelateerde overwegingen en algemene overwegingen. Door het instrument te gebruiken loop je langs vragen over algoritmes, bronnen ('is de kwaliteit van de dataset gecontroleerd?'), anonimiseren en visualiseren van data, en toegang tot en hergebruik van data.

Volgens de makers biedt DEDA belangrijke vragen die vooraf gesteld en beantwoord moeten worden: hoe transparant bent u in uw project naar burgers toe? Wie mist er of is niet zichtbaar in uw dataset? Is de steekproef een waarheidsgetrouwe representatie van de populatie? Het zijn vragen uit het model die stof tot discussie en nadenken geven.

## **Learnings workshop**

Een case werd gepresenteerd door Marcel van der Kuil, over een lifestyle-app voor hartpatiënten die een persoonlijk revalidatie-plan krijgen. Franka Karsten bracht een ethisch vraagstuk in vanuit Stichting Philadelphia Zorg, over gebruik van GPS-tracking devices voor cliënten. Caroline Yntema van datascience bedrijf Pacmed presenteerde een case over beslissingsondersteunende software voor IC-artsen, bestaande uit een dashboard en algoritme dat adviseert welke patiënten wanneer ontslagen kunnen worden en wat risicofactoren zijn.

Elk data-project in de zorg heeft te maken met specifieke juridische en ethische aspecten. DEDA moet helpen bij het boven tafel krijgen en aanpakken van die soms complexe vraagstukken. Dat kan in potentie leiden tot betere projectresultaten en voorkomt, zoals een van de deelnemers het noemde “ethische buikpijn”. De ervaringen met de DEDA workshops voor de zorg worden door Nictiz en UDS verzameld en gedeeld.

### **Openingsmanifestatie van de e-healthweek 2019**

*Meer weten over hoe, waarmee en met wie de zorg haar toekomst implementeert? Bezoek dan op 21 januari 2019 de jaarlijkse ICT&health Openingsmanifestatie van de e-healthweek. Entreekaarten zijn gratis, dus wacht niet en [meld u snel aan](#) want op is op!*