




aanpak 
**begeleidings
ethiek**

Verslag workshop

Biofeedback Sense-it App

Kennisplatform EVB +

KENNISPLATFORM EVB+

ECP

Platform voor de
InformatieSamenleving

Voorwoord

De toenemende digitalisering brengt ingrijpende veranderingen met zich mee, in allerlei sectoren. Nieuwe mogelijkheden voor communicatie, monitoring en analyse roepen vragen op. Wat is de positie van de mens in deze omgeving, hoe staat het met data, met privacy, wat doen algoritmes en wat willen gebruikers eigenlijk? Begeleidingsethiek is ethiek die zich specifiek met dit soort vragen bezighoudt. Hij is gebaseerd op techniekfilosofie, die uitgaat van eeuwenoude verwevenheid tussen mens en technologie.

De Aanpak Begeleidingsethiek is een concrete aanpak waarin betrokkenen met elkaar in dialoog gaan over de effecten van de nieuwe technologie én de waarden die daarbij in het geding komen. Dat zijn vaak waarden gelieerd aan autonomie van de gebruiker, efficiëntie van het proces, transparantie van het algoritme, privacy, et cetera.

Tijdens de sessie komen verschillende stakeholders als gebruikers, ontwikkelaars, beleidsvormers en beslissers met elkaar in gesprek. Na de dialoog hebben de deelnemers ethische handelingsopties gegenereerd, waarvan verschillende vaak direct opgepakt kunnen worden. Er is gezamenlijk gekeken welke waarden we in het digitale domein belangrijk vinden en hoe we die willen verankeren en borgen in digitale processen en handelingen. Dit alles om ook bij verdere digitalisering op het vertrouwen van de samenleving en de participanten kunnen blijven rekenen. Dit is niet in één stap te realiseren het is een continu proces waarin deze workshop een schakel is.



Workshop aanpak begeleidingsethiek

Initiatiefnemers: Eline Roelofsen (Kennisplatform EVB+), Luciënne den Uil (Kennisplatform EVB+)

Moderatoren: Daniel Tijink (moderator), Lieve Brogtrop (co-moderator)

Op 14-02-2023 organiseerde het Kennisplatform EVB + op initiatief van Eline Roelofsen (Kennisplatform EVB+) en Luciënne den Uil (Kennisplatform EVB+) een sessie begeleidingsethiek over de casus 'Biofeedback met de Sense-it app'. Deze middag sluit aan op het onderzoek 'EVB+ in beeld!'. In dit onderzoek wordt gekeken naar de inzet van biofeedback in de zorg voor mensen met een Ernstige Verstandelijke Beperking en Moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+). Aan de workshop namen 21 deelnemers (zie bijlage voor specificatie) deel onder leiding van Daniel Tijink (ECP) en Lieve Brogtrop (ECP).

De doelstelling is tweeledig:

▷ Leren tijdens de workshop

1. Welke effecten, waarden en actoren worden genoemd
2. Welke handelingsopties zijn er om de toepassing te verbeteren

▷ Leren over de Aanpak Begeleidingsethiek

3. Hoe kan de organisatie deze methodiek gebruiken rondom ethische kwesties en technologie-implementaties

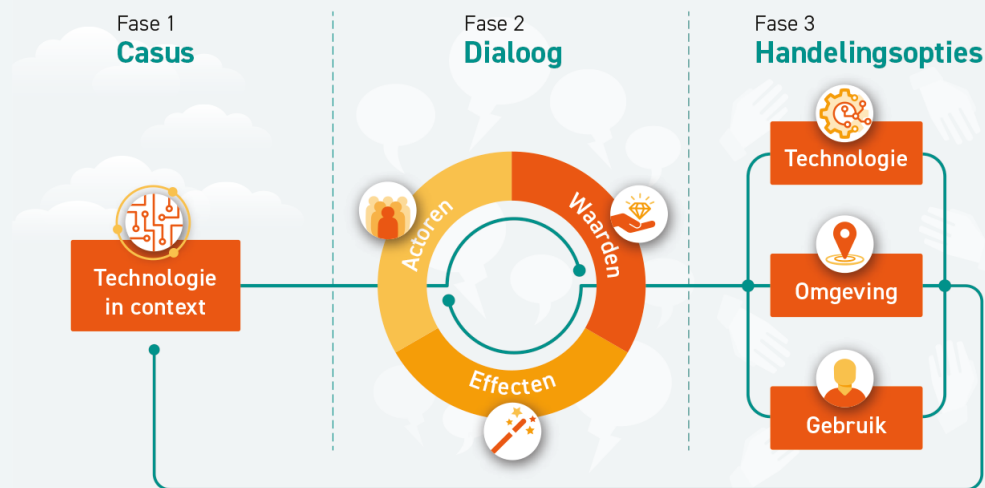
Het verslag bevat de volgende elementen:

▷ Toelichting op de Aanpak Begeleidingsethiek

▷ Weerslag van de workshop



Aanpak begeleidingsethiek



De aanpak bevat de volgende fasen:

Fase 0 Introductie

Een introductie over de doelstelling en een toelichting op het model en het gedachtengoed

Fase 1 Toelichting

Wat is biofeedback, hoe ziet de Sense-it app eruit en in welke context wordt deze app toegepast.

Fase 2 Dialoog

- ▷ Een korte ronde waarin de deelnemers aan de workshop de betrokken actoren benoemen
- ▷ Brainwrite waar deelnemers de mogelijke effecten van de Sense-it app benoemen en bespreken
- ▷ Benoemen van waarden die een rol spelen bij de effecten van de Sense-it app.

Fase 3 Handelingsopties

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



Fase 1

Technologie en context

Luciënne den Uil, junioronderzoeker bij het Kennisplatform EVB+ en Pluryn, heeft vanuit haar rol als onderzoeker een toelichting gegeven op wat biofeedback, waarom de inzet van biofeedback van toegevoegde waarde kan zijn in de zorg voor mensen met EVB+ en hoe de Sense-it app werkt.

Allereerst werd uitgelegd wat biofeedback is. Biofeedback is het meten van lichaamssignalen zoals zweetafvoer, spieren of de hartslag. Wanneer deze lichaamssignalen veranderen wordt dit teruggekoppeld aan de gebruiker aan de hand van een trilling of melding. Het meten van lichaamssignalen kan bijvoorbeeld door een horloge. Het doel is om spanning op te merken, te reguleren en uiteindelijk te voorkomen.

De Sense-it app kan helpen bij het vroegtijdig opmerken van oplopende spanning bij de drager. De app maakt gebruik van een telefoon en een horloge die aan elkaar gekoppeld zijn. Het horloge meet de hartslag en stuurt de informatie door naar de app op je telefoon. Zodra het horloge meet dat de hartslag oploopt, krijg de gebruiker een waarschuwing. Dit gebeurt door een trillend signaal dat het horloge afgeeft. Vervolgens ontvang je een melding op je telefoon met suggesties over hoe je met de verhoogde hartslag kan omgaan. Het horloge wordt door begeleiders van EVB+ cliënten gedragen en zij kunnen er zelf voor kiezen of ze hun data met de onderzoekers willen delen.

Deze technologie is relevant omdat onderzoek aantoont dat begeleiders vaak spanning ervaren wanneer zij mensen met EVB+ ondersteunen. Er kunnen uiteenlopende oorzaken voor deze spanning zijn, zoals (oplopende) spanning bij de cliënten of gedoe met collega's, logistieke tegenslagen of specifieke werkzaamheden die iemand lastig vindt. Deze spanningen kunnen vervolgens een negatieve invloed hebben op zowel de cliënt als de begeleider zelf. Biofeedback zou kunnen helpen om de oplopende spanning vroegtijdig aan te geven en op den duur misschien escalaties te voorkomen.

Na de introductie werden de volgende vragen vanuit de deelnemers:

- Meet de Sense-it app alleen de hartslag? *Ja.*
- Kan de app ook worden ingezet bij cliënten? *Op termijn is dit interessant om verder te bespreken. Voor nu richt de app zich alleen op begeleiders.*
- Hoe lang heeft de begeleider het horloge om? *Minimaal 3 uur, het mag langer.*



- Is het idee dat het horloge voor een lange periode gedragen wordt of gaat het alleen om een periode van bijvoorbeeld 10 weken waarna er een soort diagnose gesteld kan worden? *Het horloge kan op verschillende manieren worden ingezet. Het kan gezien worden als een middel om (voor korte of langere tijd) direct feedback te krijgen. Het kan ook ingezet worden als middel om in korte tijd meer zicht te krijgen op je eigen spanning, werkzaamheden waar spanning ontstaat en/ of manieren om je spanning te laten afnemen.*



Fase 2

Dialog

In deze tweede fase gaan de deelnemers in gesprek over welke actoren betrokken zijn bij de inzet en het gebruik van de Sense-it App. Ook buigen zij zich over de positieve en negatieve effecten van deze inzet en benoemen zij belangrijke waarden waar rekening mee gehouden moet worden bij de inzet van biofeedback.

Actoren:

Met de deelnemers werd besproken wie betrokken is of eventueel geraakt wordt wanneer de Sense-it app ingezet zou worden. De deelnemers aan tafel vertegenwoordigen al een deel van die actoren. De volgende betrokkenen werden genoemd:

- Begeleiders
- Cliënten
- ICT-afdeling
- Team/collega's
- Onderzoekers
- HR
- Gedragsdeskundigen
- Privacy afdeling
- Zorg coaches
- Zorgverzekeraars
- Bedrijfsarts
- Raad van bestuur
- DR
- CR
- Implementatie kant
- Communicatie

De deelnemers werd gevraagd om in het vervolg van de sessie ook te proberen vanuit deze perspectieven inbreng te geven.



Effecten:

Aan de deelnemers werd gevraagd wat positieve en negatieve effecten van de implementatie en het gebruik van de Sense-it App zouden kunnen zijn. De volgende effecten werden benoemd.

Positieve effecten

- Bewustwording van eigen spanning
- Inzicht in eigen spanning
- Inzichten kunnen delen met collega's (openheid)
- Vroegtijdig signaleren van spanning
- Preventie chronische stress van medewerkers
- Ontspanningsmogelijkheden uitproberen en toepassen
- Mogelijkheid om eigen ontspanningstechnieken in de app toe te voegen
- Goede begeleiding van cliënten
- Voorkomen van escalatie bij cliënten

Negatieve effecten

- Je gaat je anders gedragen
- Irritant om horloge te dragen
- Druk/verantwoordelijkheid om met de spanning om te gaan
- Geen mogelijkheid om te ontspannen op het moment dat je feedback krijgt (omdat je bijvoorbeeld te maken hebt met een escalatie van een client)
- Negatief labelen van stress, immers stress is ook nodig om te kunnen functioneren
- Signaal is storend
- Illusie van zorg. Door het dragen van het horloge zou de illusie van zorg gewekt kunnen worden door werkgevers.
- Oppakken telefoon storend
- Irritatie door trilling of piepjes horloge
- Angst voor beeld van collega's
- Extra prikkels voor client
- Contact met client dreig je te verliezen
- Het handelen naar een signaal zou meer tijd kunnen kosten voor de begeleiders.



Waarden:

Terwijl de deelnemers bezig waren met het benoemen van effecten, werden de relevante waarden achter deze effecten geïnventariseerd door de co-moderator. Die waarden werden gedeeld met de deelnemers en door hen besproken en aangevuld. Dat leverde de volgende lijst met waarden op:

Waarden	
Bewustwording	Privacy
Kwaliteit van zorg	Effectiviteit
Autonomie (van het lichaam)	Kennis
Gezondheid	Efficiëntie
Werkplezier	Vertrouwen
Verantwoordelijkheid	Client contact & verbondenheid
Openheid	Veiligheid

Vanuit deze waarden werden de volgende waarden door de deelnemers als kernwaarden geïdentificeerd: bewustwording, gezondheid, en veiligheid.

Ten eerste werd bewustwording benoemd als kernwaarde. De begeleider kan door het dragen van het horloge bewuster worden over wat stressmomenten en stressvolle situaties voor hem of haar zijn .

De kernwaarde gezondheid richt zich op de gezondheid van de begeleider. De begeleider kan door het dragen van het horloge beter met stressmomenten leren omgaan, wat bij kan dragen aan gezondheid van de begeleider op lange termijn.

Ten derde werd de kernwaarde veiligheid benoemd, deze is zowel voor de cliënt als de begeleider belangrijk. Concreet hield dit in dat de signalen van het horloge geen geluid mogen maken, omdat dit ten koste zou kunnen gaan van de veiligheid voor cliënt of begeleider.



Fase 3

Handelingsopties

In het proces van het opstellen van de handelingsopties zijn de drie kernwaarden en overige waarden uit de vorige fase meegenomen. De deelnemers kregen een uitleg over de verschillende categorieën binnen de handelingsopties. Handelingsopties zijn suggesties die, vanuit de waarden, concrete mogelijkheden bieden om de technologie te verbeteren. Dit kan bijvoorbeeld gaan over het ontwerp van de technologie, het aanpassen van de omgeving waarbinnen de toepassing functioneert en het gedrag van mensen. De deelnemers werden in drie werkgroepen verdeeld en gingen aan de slag met een van deze drie gespreksonderwerpen. Dat leidde tot handelingsopties per categorie.

Technologie:

- **Bewustwording/kennis**
 - De feedback verschijnt op je horloge en niet als melding op je telefoon
 - Ook andere meet eenheden meenemen, zoals bijvoorbeeld zweet.
- **Autonomie/Privacy**
 - Regie over de melding houden bijvoorbeeld door middel van een knop om de meldingen uit te zetten wanneer het niet uitkomt of gemakkelijk de melding kunnen weg swipen
 - Optie om te app om te integreren in eigen spullen (zoals je eigen telefoon en horloge).
- **Kwaliteit van zorg**
 - Een zelflerend systeem in de app, zodat suggesties komen over welke tip wel en welke tip niet effectief zijn voor de begeleider.
 - Tips voor ontspanning die passend zijn bij de situatie waarin de gebruiker zich bevindt.
- **Gezondheid/Werkplezier**
 - Inzichten in het herstel van de spanningsopbouw op het horloge
 - Positieve bekrachtiging wanneer de tip die gegevens is aanslaat en de spanning daalt.



Omgeving:

- **Bewustwording**
 - Ruimte voor gesprek met de gedragsdeskundigen, bijvoorbeeld door een standaard reflectie gesprek in te plannen.
 - Ruimte om tijdens teamoverleg verder de resultaten te bespreken en te evalueren. Eventueel tips en suggesties uit te wisselen.
 - Rekening houden met diversiteit van de verzorgers. Verschillende type mensen kunnen op verschillende manieren op stress reageren.
- **Veiligheid**
 - Veiligheid in teams. Gezien het om een technologie gaat die erg persoonlijk kan zijn, is het heel belangrijk dat er een veilige sfeer is binnen de teams om deze informatie met elkaar te delen.
- **Privacy**
 - Technische veiligheid van de gebruikers garanderen door bijvoorbeeld meer inzicht te geven in welke data precies wordt opgeslagen.
- **Kwaliteit van zorg**
 - Effecten op cliënt. Het is belangrijk dat er tijdens het evaluatieproces ook ruimte wordt gehouden voor de effecten die het dragen van het horloge op de cliënt heeft.

Mens:

- **Bewustwording**
 - App tijdelijk inzetten als middel om meer inzicht te krijgen in eigen spanning
 - Gebruiker helpen om resultaten te interpreteren.
- **Kwaliteit van zorg**
 - Mogelijkheden om te leren waarom je signalen krijgt in bepaalde situaties of bij een bepaalde client, waardoor je te hoog oplopende spanning een volgende keer kunt voorkomen.
- **Werkplezier**
 - Begeleiden van interpretatie resultaten.
 - Zelfontplooiing, de mogelijkheid om iets met de resultaten te gaan doen.
- **Gezondheid**
 - Kennis aanbieden over stress en de functie daarvan.



- Kennis aanbieden over eigen stress systeem
- **Privacy**
 - Voorlichting over wat het betekent om data door te sturen.
 - Zelf kunnen kiezen wanneer je de feedback leest.
 - Geluid of trilling alleen merkbaar voor de begeleider zelf
- **Autonomie**
 - De keuze om überhaupt de app te gebruiken
 - App aanbieden aan verwanten.



Terugblik en afronding

Aan het einde van de workshop werd teruggekeken en besproken wat de Aanpak Begeleidingsethiek concreet heeft opgeleverd. De deelnemers gaven aan dat het veel nieuwe inzichten heeft opgeleverd en dat er in korte tijd veel werd gerealiseerd. Daarnaast werd de brede groep van deelnemers als meerwaarde ervaren. De combinatie van een duidelijke casus, enthousiaste deelnemers en een aanpak die zorgt voor duidelijke uitkomsten in een korte tijd was dus een succes.

Ten aanzien van het gebruik van biofeedback en de inzet van de Sense-it app werd geconcludeerd dat deze van toegevoegde waarde kunnen zijn in de zorg voor mensen met EVB+. Zowel vanwege de gezondheid en werkplezier van begeleiders, als vanwege het effect dat het inzicht van de begeleider op zijn eigen spanning vervolgens heeft op de mensen die zij begeleiden. Voor een goede implementatie en goed gebruik van biofeedback zijn verschillende opties genoemd. Zowel ten aanzien van de app zelf, als ten aanzien van de begeleiding van de gebruiker en het team bij de inzichten die de app geeft.



De deelnemers

1. **Steven de Kort** begeleider/deelnemer EVB+ in beeld onderzoek *Pluryn*
2. **Remco van Dijk** begeleider/ deelnemer EVB+ in beeld onderzoek *SVG Gemiva*
3. **Merlijn Rump** begeleider/ deelnemer EVB+ in beeld onderzoek *Cordaan*
4. **Ivo Veldman** zorg & innovatie *Zozijn*
5. **Nikki van Kan** gedragsdeskundige *Pergamijn*
6. **Kikki Boumans** stagiaire *Pergamijn*
7. **Karin Volkers** gedragsdeskundige *Philadelphia*
8. **Inge Meijerman** gedragsdeskundige *Philadelphia*
9. **Marijke Pelsma** gedragsdeskundige *Philadelphia*
10. **Anne van der Heuvel** gedragsdeskundige *Lunetzorg*
11. **Marieke Leeftang** psychomotorisch therapeut en onderzoeker 'S *Heerenloo*
12. **Imke Wiersma** masterstudent EVB+ in beeld onderzoek *Radboud Universiteit*
13. **Lisanne Smulders** Promovendus Sense-it app *Inforsa*
14. **Fieke Janssen** orthopedagoog *Daelzicht*
15. **Job Schreuder** verwant
16. **Xenia Laurens** gedragskundige *Ipse de Brugge*
17. **Mara Braakhekke** orthopedagoog *Elver*
18. **Luciënne den Uil** expert vd case/co-moderator *Kennisplatform EVB+*
19. **Riek de Vries** raad van bestuur *Kennisplatform EVB+*
20. **Eline Roelofsen** projectleider EVB+ in beeld onderzoek *Kennisplatform EVB+*
21. **Casper Kirpenstein** gedragsdeskundige *Koraal*
22. **Ronald Huttinga** *Focus op Veerkracht*



Moderatoren:

Daniel Tijink (ECP), Lieve Brogtrop (ECP)





Platform voor de
InformatieSamenleving

Verslag workshop
Aanpak Begeleidingsethiek
Biofeedback Sense-it
App

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

www.begeleidingsethiek.nl