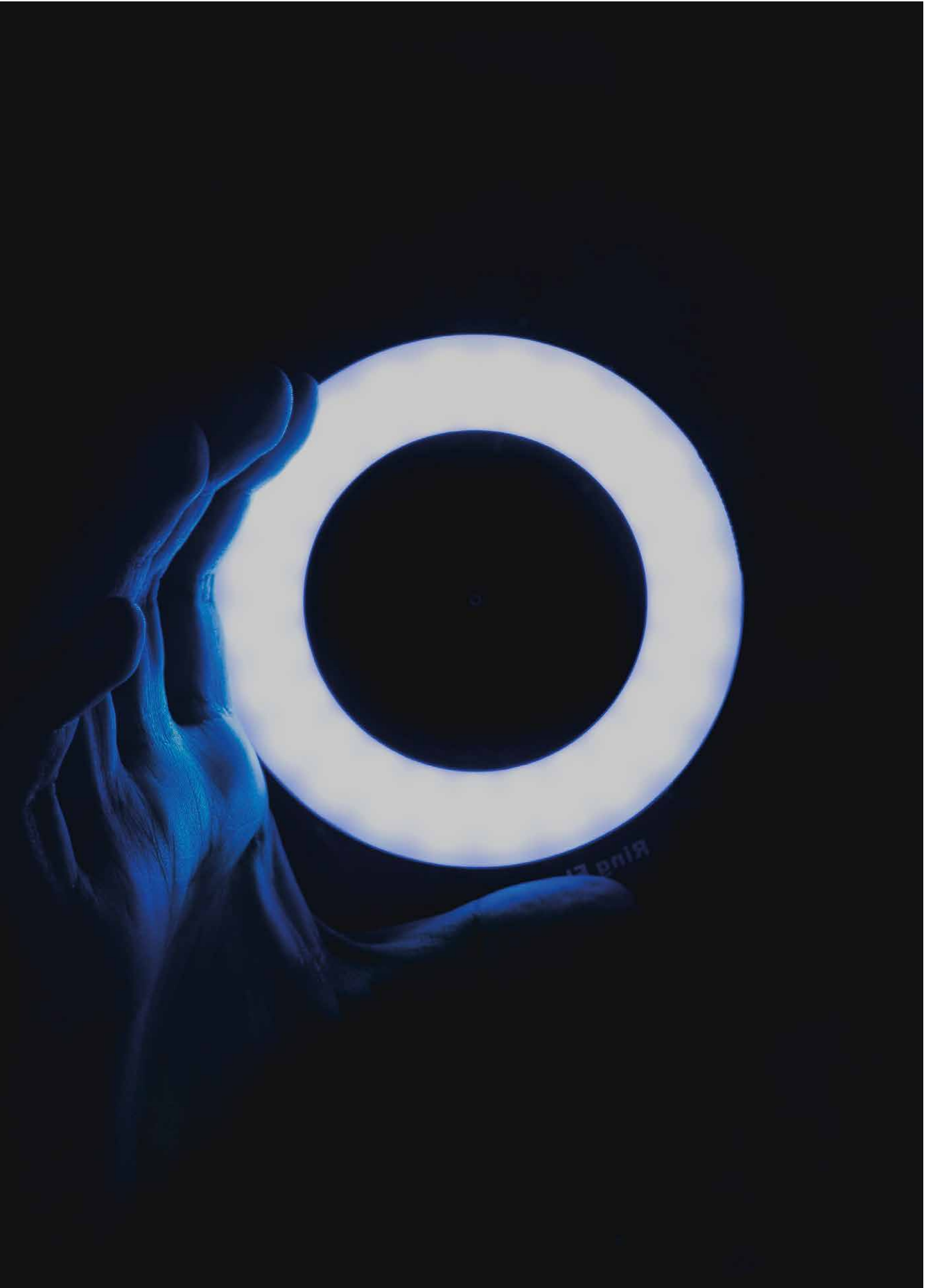


# ZORG- VULDIGE TECHNO- LOGIE

**TECKNO 2030**

De rol van technologie voor een betere gezondheidsgelateerde  
levenskwiteit van personen in hun dagelijks leven



Het Fonds Dr. Daniël De Coninck, beheerd door de Koning Boudewijnstichting, investeert in een toegankelijke, kwaliteitsvolle en humane eerste lijn. In 2018 initieerde het Fonds een oproep voor projecten die zorgtechnologie implementeren bij mensen met een zorg- en ondersteuningsnood thuis. De respons op de oproep was overweldigend. Uit de vele voorstellen blijkt de passie van de zorgactoren voor het welbevinden van hun patiënten en cliënten. De voorstellen gaven echter ook blijk van een zeer gefragmenteerd terrein, waar tal van actoren dezelfde ontwikkelingen beogen, maar ook telkens opnieuw het wiel willen uitvinden. Samenwerking over organisaties heen blijkt niet voor de hand te liggen.

Daarnaast gingen projectvoorstellen vaak wel ver in de analyse van de obstakels, maar bleven ze vaag over te realiseren oplossingen, werden de middelen nodig voor softwareontwikkeling en andere digitale hulpmiddelen onderschat en bleek de schaalbaarheid een probleem. Weinig projecten hadden echt ingezet op innovatie en technologieontwikkeling, en waar dit wel het geval was, ontbraken antwoorden op ethische kwesties. En hoewel de oproep duidelijk ruimte liet voor projecten die de strikt medische zorg overstegen, was er vaak toch weinig aandacht voor welzijn, vereenzaming, omkadering en psychosociale aspecten van zorg.

Toch geeft de brede waaier aan projectvoorstellen een duidelijke impressie van wat er leeft op het terrein en van de vele vragen die zich stellen over technologische ontwikkelingen op vlak van zorg, gezondheid en welzijn. Een belangrijke conclusie voor het Fonds Dr. Daniël De Coninck is de duidelijke nood aan guidance voor het ontwikkelen en inzetten van technologie in deze domeinen. Precies daarom werd het Teckno 2030-reflectietraject opgezet. De uitkomsten van dit traject moeten niet alleen een inspiratiebron zijn voor de verdere activiteiten van het Fonds, maar het is ook de bedoeling dat andere organisaties, belangenverenigingen en stakeholders hierin inspiratie vinden.

Het Fonds dankt in het bijzonder alle leden van de reflectiegroep (zie bijlage 1) voor hun inzet en kritische gesprekken. Een zeer diverse groep van gezondheids- en welzijnsprofessionals, innovatoren, technologieontwikkelaars, vertegenwoordigers van patiënten- en mantelzorgverenigingen, experts en onderzoekers stond garant voor de kwaliteit van dit toekomstverkennd traject.

**Patricia Adriaens**

Voorzitster Fonds Dr. Daniël De Coninck

# 01

## ACHT EFFECTIVITEITS- PRINCIPES

### EEN UNIEKE AANPAK VAN EEN UNIEK TRAJECT 06

Wat begrijpen wij onder gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit? 08

Waarom het dagelijks leven? En het leven van wie? 09

Over welke technologieën hebben we het? 09

Wie nam deel aan dit traject? 10

Vertrekkend van 2030 - toekomstverkenning 10

Doelstellingen van het traject 11

Wat zijn leidende principes?

Richting geven in het omgaan met verandering 12

'G.U.I.D.E.' – criteria voor 'effectiviteitsprincipes' 14

### 8 EFFECTIVITEITSPRINCIPES VOOR ZORGVULDIGE TECHNOLOGIE 15

# 02

## VERLOOP & INHOUD VAN HET PROJECT

### UITGANGSPUNTEN VOOR DE TOEKOMSTVERKENNINGEN 26

Rationale 27

Drijvende krachten en externe factoren 28

Identificatie sleutelonzekerheden 30

Sleutelonzekerheid 1: Mate van actieve betrokkenheid en engagement van burgers 32

Sleutelonzekerheid 2: Mate waarin gemeenschappelijke doelen worden nagestreefd 34

Bijkomende belangrijke onzekerheden 34

# 03

## BIJLAGEN

### VIER WERELDEN – ANNO 2030 35

Een creatief, opbouwend en participatief proces 36

Persona's als hulpmiddel 37

Overzicht van de vier werelden 39

01 GEZOND IS HET NIEUWE NORMAAL 40

Narratief 41

Hoe beleven Tess, Antonio en Talisa deze wereld? 42

Kenmerken van deze wereld 45

Implicaties voor 49

02 DOMINO, OF ZO 50

Narratief 51

Hoe beleven Tess, Antonio en Talisa deze wereld? 52

Kenmerken van deze wereld 54

Implicaties voor 59

03 DAR-WIN OR LOSE 60

Narratief 61

Hoe beleven Tess, Antonio en Talisa deze wereld?

En dan is er ook nog Michael en Geneviève? 62

Algemene kenmerken van deze wereld 64

Implicaties voor 69

04 BEAGL

BETTER AGEING FOR HEALTHY LIVING AND DYING 70

Narratief 71

Hoe beleven Tess, Antonio en Talisa deze wereld? 72

Kenmerken van deze wereld 74

Implicaties voor 79

### VAN DE 4 TOEKOMSTEN 80

### NAAR EFFECTIVITEITSPRINCIPES

Leerpunten en conclusies 81

Hefboompunten & noodzakelijke randvoorwaarden 81

Naar leidende effectiviteitsprincipes 91

### DEELNEMERS AAN TECKNO 2030 94

### PERSONA'S 96

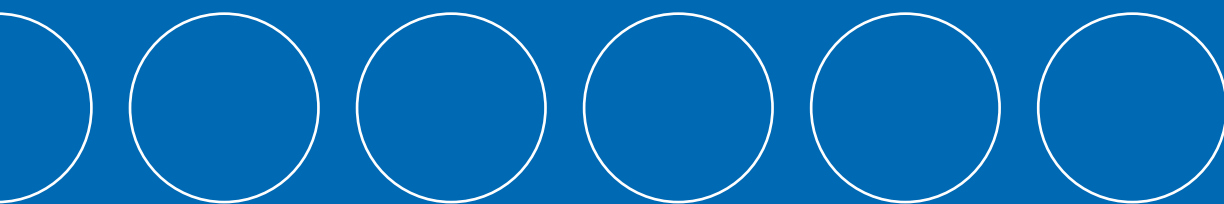
Fiches persona's 98

Scoringsweb voor  
gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit 118



DEEL 01

# ACHT EFFECTIVITEITS- PRINCIPES



# EEN UNIEKE AANPAK VAN EEN UNIEK TRAJECT



Technologie is vandaag alomtegenwoordig: op school, op het werk, thuis en ook steeds meer in de preventieve en curatieve gezondheidszorg en in de welzijnszorg. Sommige van deze technologieën willen mensen langer gezond houden, andere zijn erop gericht gezondheids- en ziektegegevens beter te beheren en uit te wisselen, kwetsbare personen langer in hun vertrouwde omgeving te laten wonen, zelfzorg en zorgvaardigheden te vergroten, diagnoses (deels) te automatiseren, patiënten op afstand te monitoren of risico's op toekomstige ziekte te voorspellen.

De technologische mogelijkheden groeien met de dag en in parallel daarmee neemt ook het gebruik van persoons- en gezondheidsgerelateerde data toe. Immers, veel technologische innovaties genereren massa's gegevens. Denk aan smartwatches en smartphones, gezondheids- en fitness-apps, platforms voor de opslag van medische gegevens, etc. Andere technologieën, zoals artificiële intelligentie, maken gebruik en ontwikkelen zich op basis van deze data.

De snelle technologische evoluties en de explosieve toename van het datagebruik roepen vragen op. Als we nadenken over onze gezondheid, en de daaraan gekoppelde levenskwaliteit, welke rol zullen technologie en data daarin dan spelen? Of beter nog: welke rol willen we dat technologische innovaties daarin spelen? Waaraan zouden die innovaties moeten voldoen? Welke 'principes' moeten ons leiden bij de ontwikkeling, toepassing en inzet van 'technologie en innovatie', opdat die op een effectieve manier bijdragen aan de 'gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit' van 'personen in hun dagelijks leven'?

Deze vraag is de essentie van dit unieke project opgezet door het Fonds Dr. Daniël De Coninck, beheerd door de Koning Boudewijnstichting. Een vraag waarover een groep stakeholders uit de gezondheids- en welzijnszorg, technologieontwikkeling en wetenschappelijke wereld, inclusief vertegenwoordigers van patiënten- en mantelzorgverenigingen heeft overlegd tijdens een uitgebreid en zorgvuldig opgebouwd reflectieproces.

Vooraleer we de antwoorden van die reflectiegroep kunnen bespreken, willen we eerst een aantal inhoudelijke componenten van dit project verduidelijken. Want wat bedoelen we met gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit? Over welke technologieën en innovaties hebben we het? Waarom hebben we gekozen voor het dagelijks leven van personen? Wat zijn leidende principes? Wie zijn de betrokken stakeholders? Hoe was het reflectieproces opgezet?

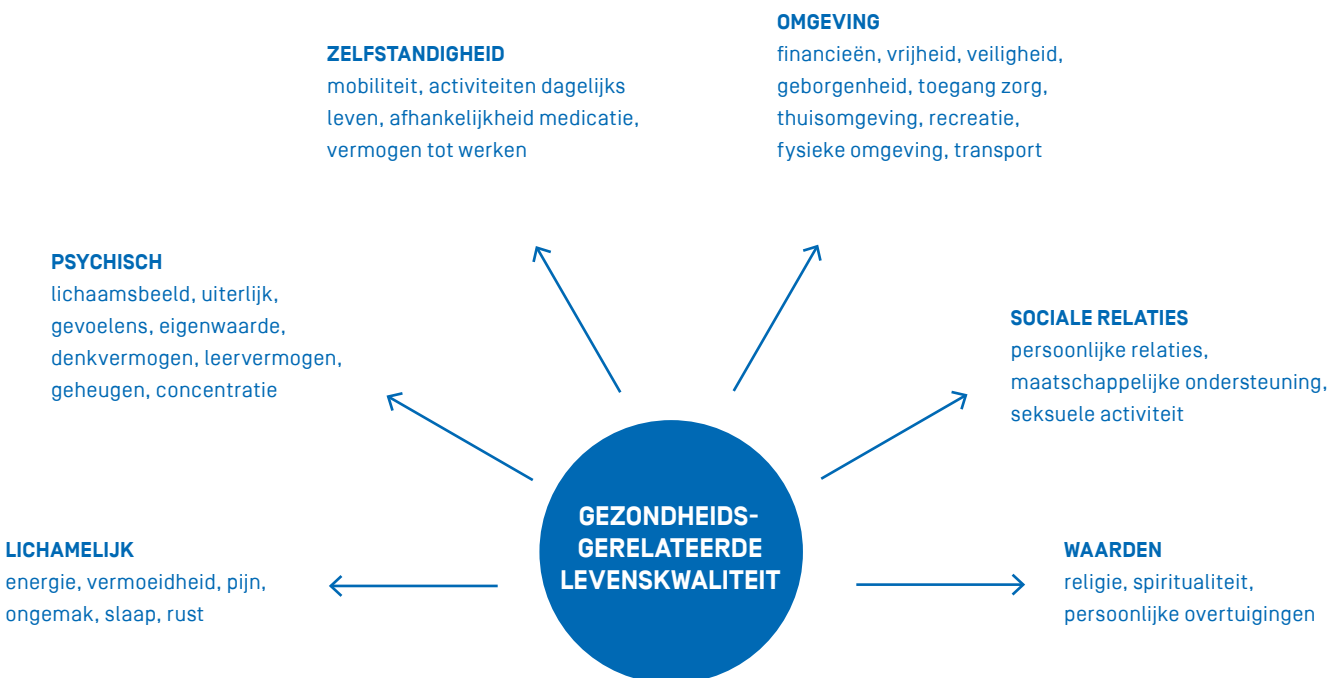
# WAT BEGRIJPEN WIJ ONDER GEZONDHEIDSGERELATEERDE LEVENSKWALITEIT?

Levenskwaliteit is een fluïde begrip dat moeilijk vast te pakken en lastig om te meten is. Levenskwaliteit is een dynamisch concept, beïnvloed door objectieve, subjectieve, maatschappelijke en individuele elementen, zowel positieve als negatieve. Toch is iedereen het erover eens dat gezondheid een doorslaggevende factor is voor een goede levenskwaliteit.

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) introduceerde in haar definitie over levenskwaliteit tal van parameters die gerelateerd zijn aan gezondheid. Aangezien gezondheid een

multidimensionaal concept is, bevat een term als gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit ook meerdere componenten en dimensies. Het omvat niet alleen domeinen die verband houden met de fysieke gezondheid, maar ook met het mentaal, emotioneel en sociaal functioneren. Daarom worden naast de lichamelijke gezondheid en de psychische toestand door de WHO ook de mate van zelfstandigheid, sociale relaties, omgevingsfactoren en existentieel welbevinden meegenomen in analyses over gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit. Al die aspecten werden ook behandeld in deze reflectie.

<sup>1</sup> EUPATI – Europese Patiëntenacademie.  
[www.eupati.eu/nl/health-technology-assessment-nl/het-meten-van-aan-gezondheid-gerelateerde-kwaliteit-van-leven-gkvl-of-hrqol/](http://www.eupati.eu/nl/health-technology-assessment-nl/het-meten-van-aan-gezondheid-gerelateerde-kwaliteit-van-leven-gkvl-of-hrqol/)  
WHO Quality of Life Assessment Group (1996).  
What quality of life? World Health Forum 1996; 17(4): 354-356  
[www.apps.who.int/iris/handle/10665/54358](http://www.apps.who.int/iris/handle/10665/54358)



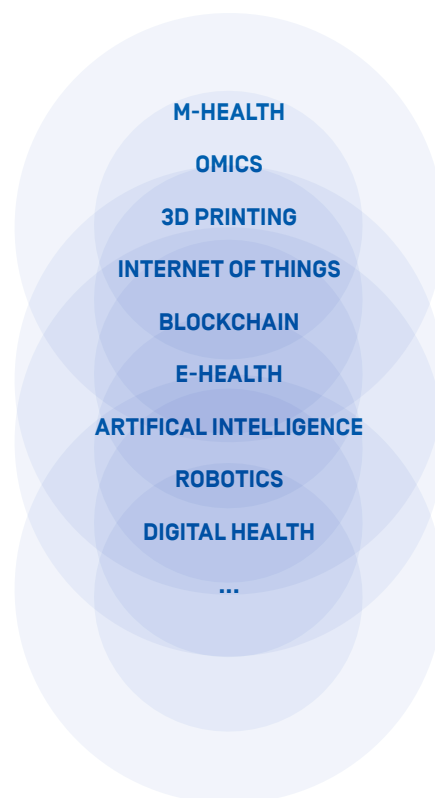
## WAAROM HET DAGELIJKS LEVEN? EN HET LEVEN VAN WIE?

We zijn in dit project breder gegaan dan de woning of de 'thuis' van de technologiegebruiker of de persoon met een zorg- en ondersteuningsbehoefte. We hebben de volledige leefomgeving van personen bekeken. Zeg maar 'hun habitat'. Dat gaat in de eerste plaats over de leef- en werkruimte: de woning, het werk, de school, plaatsen van ontspanning, de buurt..., maar ook het woonzorgcentrum. Dat gaat ook over de plaatsen waar mensen naartoe gaan als ze ziek zijn: het dokterskabinet, het ziekenhuis, het revalidatiecentrum... Over het milieu waarin ze leven, over hun relatie tot anderen, en nog veel meer. Kortom, het gaat over het hele ecosysteem rondom de persoon.

We hebben ook uitdrukkelijk het standpunt ingenomen van de gebruiker van de technologie en de leverancier van de gezondheidsdata: de patiënt, de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood, maar ook gezonde mensen die langer gezond willen blijven, mensen die zich bewust zijn van de mogelijkheden van technologie, maar ook mensen die aan de penibele kant van de digitale en/of de gezondheidskloof staan. Kortom, gebruikers van alle leeftijden, kinderen, jongeren, senioren..., gezond of ziek, vitaal of hulpbehoevend, empowered of afhankelijk, mensen van alle achtergronden en uit alle geledingen in de samenleving.

## OVER WELKE TECHNOLOGIEËN HEBBEN WE HET?

We beperken ons niet tot één bepaald type van technologie. Integendeel, de resulterende leidende principes hebben betrekking op het breedst mogelijke gamma aan technologieën: van artificiële intelligentie en robotica over mobile health en 'internet of things' tot genomics, biotechnologie en 3D-printing.



## WIE NAM DEEL AAN DIT TRAJECT?

We hebben dit project uitgevoerd met een groep van een twintigtal deelnemers. Nederlands- en Franstaligen. Een brede waaier aan profielen: mensen die technologie ontwikkelen, bestuderen of erover doceren, maar ook met gebruikers van die technologieën zoals professionele zorgverleners, vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en van mantelzorgverenigingen. Ook met deelnemers die een bredere kijk hebben op de samenleving. Stuk voor stuk mensen die geen schrik hebben om 'out-of-the-box' te denken.

## VERTREKKEND VAN 2030 – TOEKOMSTVERKENNING

Om te weten welke leidende principes we vandaag en morgen best hanteren opdat we met technologie en de inzet van data-analyses maximaal kunnen komen tot een betere gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit, hebben we ons verplaatst naar de toekomst, met name het jaar 2030.

Welke toekomsten kunnen ontstaan op basis van een aantal aansturende krachten en sleutelonzekerheden? De definiëring van die krachten en onzekerheden vormden het eerste deel van de reflectie, de opbouw van toekomstige wereldbeelden vormden de 'pièces de resistance' (november en januari workshops). Het gaat hierbij niet om 'gewenste' of 'normatieve' toekomsten, wel om plausibele toekomsten.

De vier geschetste toekomsten (voor een gedetailleerde beschrijving van elk van de werelden - zie verderop in dit rapport) vormden echter niet het sluitstuk van de denk oefening. Ze zijn slechts een tussenfase. Ze hebben ons in de eerste plaats geïnformeerd over de hefboomen die we kunnen gebruiken om wél tot een toekomst te komen waarin technologie de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit van de doorsneeburger verhoogt. Daarnaast leren deze werelden ons eveneens aan welke randvoorwaarden absoluut moet voldaan zijn (januari workshop).

Zowel de lijst met hefboomen als de randvoorwaarden vormden de uiteindelijke fundamenten om tot de leidende effectiviteitsprincipes te komen (maart workshop).

# DOELSTELLINGEN VAN HET TRAJECT

## ROAD MAP



### FOCUS EN SCOPE

4 JULI 2019

#### BRAINSTORMMEETING

- Context
- Uitdagingen, vragen, dromen en nachtmeries
- Focus, scope en doelstellingen
- Initiële uitwisseling van ideeën



### TOEKOMSTBEELDEN

15 EN 16 NOVEMBER 2019

#### TWEEDAAGSE WORKSHOP

- Identificatie van externe factoren, drijvende krachten en belangrijkste onzekerheden
- Opbouw van wereldbeelden  
- anno 2030



### IMPLICATIES, HEFBOMEN & RANDVOORWAARDEN

17 JANUARI 2020 – WORKSHOP

- Opbouw van wereldbeelden /  
anno 2030
- Benoemen van implicaties
- Identificatie van hefboomen  
en noodzakelijke randvoorwaarden



### LEIDENDE EFFECTIVITEITSPRINCIPES

6 MAART 2020 – WORKSHOP

- Opstellen van effectiviteitsprincipes

- Verkennen van de rol van technologie voor een betere gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit van personen in hun dagelijks leven.
- Bespreken van implicaties die het gebruik van de gezondheidsgerelateerde technologieën voor personen in hun dagelijks leven en voor andere stakeholders teweegbrengen in verschillende contexten/toekomstige wereldbeelden.
- Identificatie van hefboompunten en noodzakelijke randvoorwaarden opdat technologie en het gebruik van data de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit verbetert.
- Opstellen van leidende effectiviteitsprincipes die acties, initiatieven, technologieontwikkeling en datagebruik richting geven en inspireren opdat ze op de meest effectieve manier de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit van mensen verbeteren.

# WAT ZIJN LEIDENDE PRINCIPES?

## RICHTING GEVEN IN HET OMGAAN MET VERANDERING

Technologie en het massaal gebruik van data veranderen in sneltreinvaart onze gezondheidszorg, ons leven en onze relaties met anderen. We moeten kiezen hoe we ons opstellen, engageren en omgaan met deze veranderingen als individu en organisatie, maar ook als samenleving. Leidende principes of effectiviteitsprincipes kunnen ons helpen bij het maken van deze keuzes.

Effectiviteitsprincipes vinden hun oorsprong in 'developmental evaluation' en 'principles-focused evaluation'<sup>1</sup>. Deze vorm van evaluatie gaat na hoe innovatieprogramma's en -initiatieven zich aanpassen en omgaan met de turbulentie en de onzekerheden die gepaard gaan met complexe systemen in verandering. In welke mate blijven die innovaties overeind en slagen ze erin om consistent tegemoet te komen aan datgene waarvoor ze werden ontwikkeld. Die toetsing vindt plaats aan de hand van effectiviteitsprincipes.

Effectiviteitsprincipes bieden een leidraad voor hoe we kunnen handelen. In de context van Teckno 2030 informeren, inspireren en geven ze richting aan de acties die we kunnen ondernemen om de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit van burgers, patiënten en technologiegebruikers te verbeteren. Acties die bovendien gericht zijn op de ontwikkeling en inzet van technologie en/of het genereren en gebruiken van data. De principes zeggen weinig over de aard van de acties, ze vormen een richtinggevend kader waaraan die acties moeten voldoen.

Daarom zijn leidende principes relatief generiek en 'developmental'. Ze kunnen ze zich verschillend manifesteren in andere contexten. Principes ontstaan op basis van ervaring, expertise, waarden, onderzoek en overleg. Ze werken bovendien op verschillende niveaus. Zij kunnen het individu begeleiden, maar ook programma's, beleid, organisaties, maatschappelijke keuzes en acties.

We onderscheiden twee soorten principes: morele principes en effectiviteitsprincipes. Morele principes vertellen ons wat juist is. Een beginsel als 'behandel anderen zoals je zelf wil behandeld worden' fungeert als een moreel kompas. Effectiviteitsprincipes voegen een extra dimensie toe.

Het zijn principes die een leidraad bieden over hoe te handelen om een gewenst resultaat te behalen. Weliswaar ook op basis van normen, waarden en overtuigingen, maar evenzeer gefundeerd op ervaring, kennis, onderzoek en overleg, en gericht op het effectief behalen van een doel.

Of anders uitgedrukt: effectiviteitsprincipes bieden een leidraad voor het behalen van de doelstellingen op de meest effectieve manier.

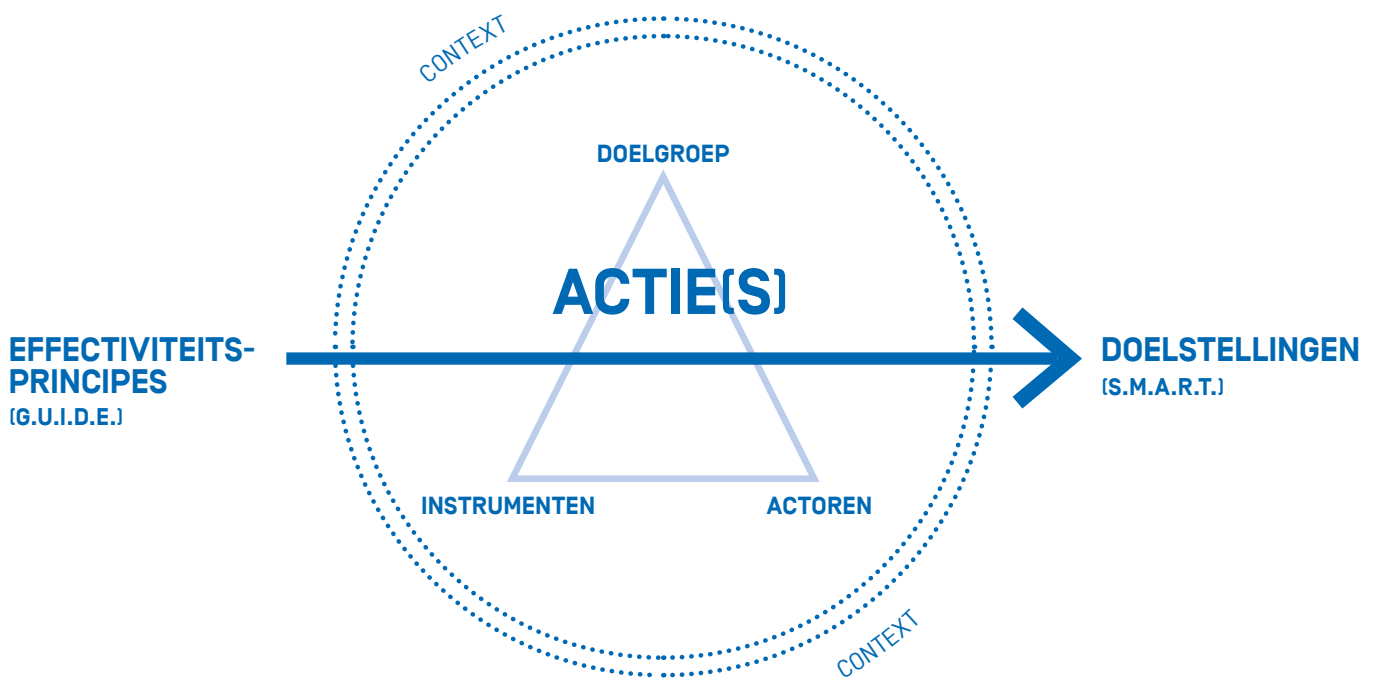
Ze vormen een kader om lopende ontwikkelingen bij te sturen, antwoorden te formuleren op uitdagingen, complexe dynamische systemen te navigeren of om oplossingen te zoeken voor ongestructureerde ('wicked') problemen.

Een set van effectiviteitsprincipes is met andere woorden geen verzameling van specifieke regeltjes die elk op zich staan. Evenmin gaat het om voorschriften op het niveau van micromanagement. Vertaald naar het project Teckno 2030 betekent dit concreet dat bijvoorbeeld een actie in de thuis- en buurtzorg er anders zal uitzien dan een actie in woonzorgcentra, maar dat beide acties wel voldoen aan dezelfde effectiviteitsprincipes. Bovendien kunnen ze in de loop van de actie ook op die effectiviteitsprincipes geëvalueerd worden en desgewenst bijgestuurd worden.

Effectiviteitsprincipes voldoen aan een reeks inhoudelijke criteria, zoals de G.U.I.D.E.-criteria (zie volgende pagina).

De geformuleerde effectiviteitsprincipes in dit project vormen een samenhangend geheel van leidende beginselen. In hun totaliteit kunnen ze ingezet worden om richting te geven aan vele verschillende types van technologische innovaties die erop gericht zijn om de gezondheid, levenskwaliteit, zorg en ondersteuning van mensen te verbeteren.

<sup>1</sup> Patton MQ. *Principles-Focused Evaluation. The Guide*. The Guilford Press. 2018



## 'G.U.I.D.E.' – CRITERIA VOOR 'EFFECTIVITEITSPRINCIPES'

Voor effectiviteitsprincipes werden criteria ontworpen om ze te toetsen op hun waarde. Het gaat om de zogenaamde 'GUIDE' - criteria. Die staan voor:

G

### **GUIDING** LEIDEND

Een principe geeft een richting aan, is voorschrijvend. Het bevat richtlijnen over wat te doen, hoe te denken, wat te waarderen en hoe te handelen om effectief te zijn. De richting is voldoende duidelijk te onderscheiden van tegengestelde of alternatieve wegen.

U

### **USEFUL** BRUIKBAAR

Een kwalitatief principe is nuttig bij het maken van keuzes en het nemen van beslissingen. Het nut ervan is dat het bruikbaar, te interpreteren en uitvoerbaar is en dat het de weg wijst naar de gewenste resultaten voor elke relevante situatie. Het principe biedt handvatten voor het vertalen van kennis naar actie.

I

### **INSPIRING** INSPIREREND

Principes zijn gebaseerd op waarden en geven uitdrukking aan ethische uitgangspunten. Ze verwoorden wat belangrijk is. Ze motiveren 'to walk the talk' van de waarden die we aanhangen. Die kunnen zowel betrekking hebben op de inhoud, het resultaat, als op de manier van werken. Effectiviteitsprincipes geven uitdrukking aan de waarden die ten grondslag liggen aan het handelen, maar vertellen ook hoe je de dingen effectief kunt doen.

D

### **DEVELOPMENTAL** ONTWIKKELINGSGERICHT

Een principe moet toepasbaar zijn in diverse contexten en robuust zijn in de tijd. Een principe is dus zowel contextgevoelig als aanpasbaar aan de dynamiek van de werkelijkheid. Het biedt een manier om te navigeren ondanks de turbulentie van de complexiteit en de onzekerheid. Door zijn toepasbaarheid in de tijd is het duurzaam (niet tijdgebonden) ter ondersteuning van de voortdurende ontwikkeling en aanpassing in een steeds veranderende wereld.

E

### **EVALUABLE** EVALUEERBAAR

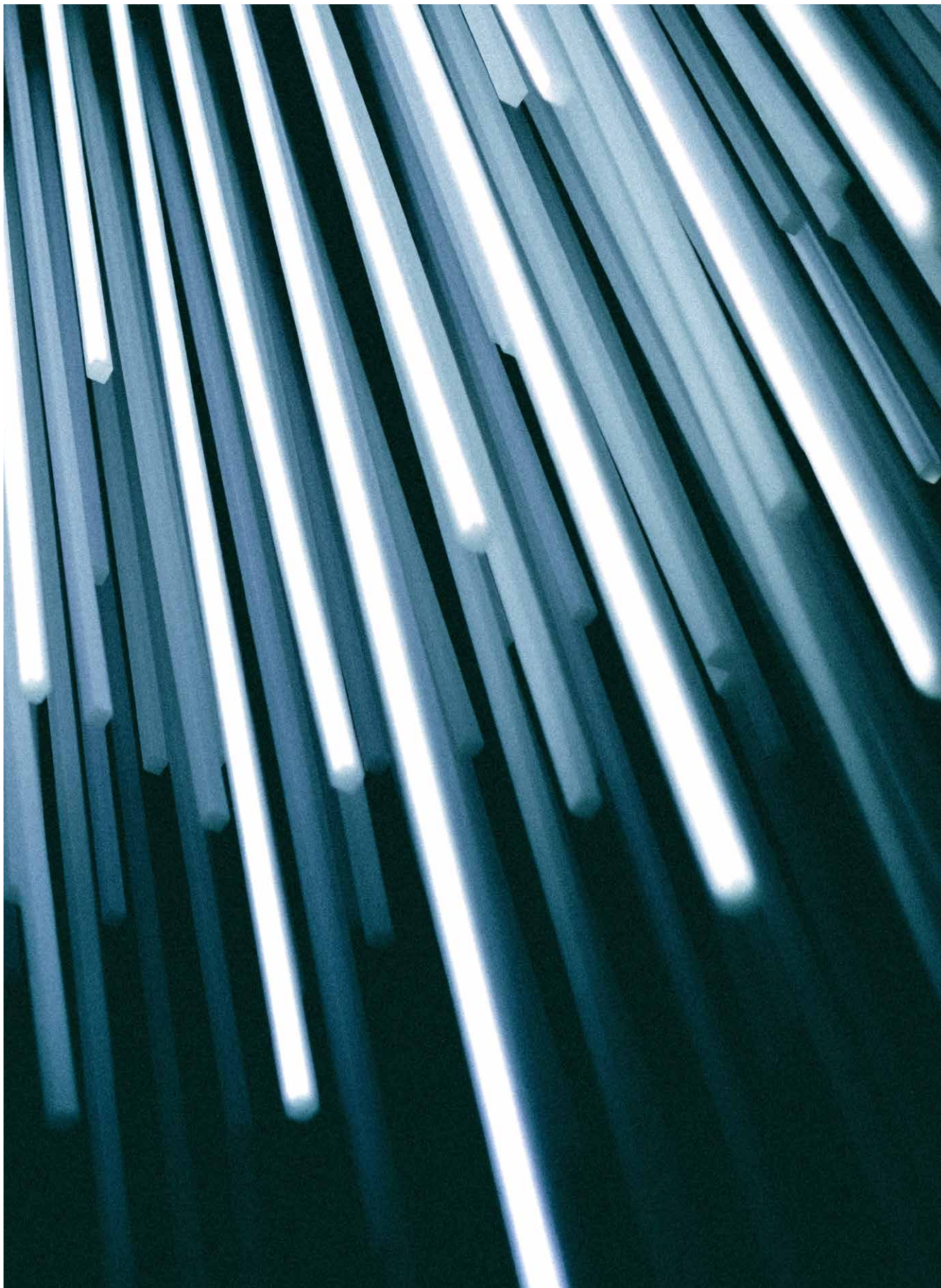
De acht effectiviteitsprincipes worden vertaald in een checklist van evaluatievragen. Dat maakt het mogelijk om te documenteren en te beoordelen of de principes daadwerkelijk worden gevolgd, in welke mate vooruitgang geboekt wordt en welke outcomes gegenereerd worden.



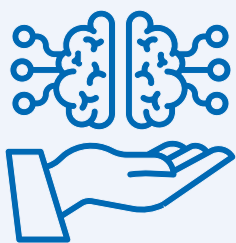
# ACHT EFFECTIVITEITS- PRINCIPES VOOR ZORGVULDIGE TECHNOLOGIE

Waar technologie en data worden ingezet om de gezondheidsgelateerde levenskwaliteit van mensen in hun dagelijks leven te verbeteren, bieden volgende effectiviteitsprincipes een leidraad voor hoe we kunnen handelen:



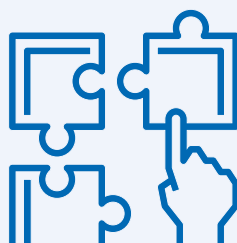


## BEVORDER HUMANE TECHNOLOGIE & BURGERGERICHT DATABEHEER



01

Zorg ervoor dat de rol van technologie en het gebruik van data faciliterend en ondersteunend blijven, dat ze ten dienste staan van de mens en de samenleving. Maximaliseer de mogelijkheden van burgers om zelf beslissingen te nemen vanuit hun zorgnoden, ondersteuningsbehoeften en gezondheidswensen.



02

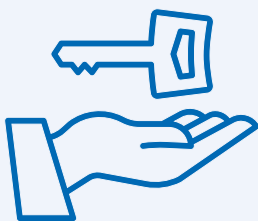
Stimuleer continue samenwerking tussen *alle* actoren door de creatie van een geïntegreerd technologisch ecosysteem waarin interoperabiliteit, gestandaardiseerde protocollen en open source (basis)technologie vanzelfsprekend zijn. Ondersteun patiënten en burgers om optimaal te participeren in de ontwikkeling en de inzet van dit ecosysteem.



03

Geef eerlijke, betrouwbare, transparante en bevattelijke informatie over zorg- en gezondheidsinnovaties. Zorg ervoor dat mensen op een autonome manier echte geïnformeerde keuzes (true consent) kunnen maken door het nut, de toepasbaarheid, de pro's en de contra's van innovaties objectief weer te geven waardoor mensen vertrouwen kunnen hebben in de producten waar ze voor kiezen.

## ONDERSTEUN MAATSCHAPPELIJKE VERANKERING



04

Versterk het vertrouwen van mensen en organisaties in het gebruik van data en de ontplooiing van hierop gebaseerde innovaties door hen eigenaarschap te geven over hun eigen data. Ondersteun burgers om deze data op een veilige manier te delen en in te zetten als hefboom voor persoonlijk welzijn en voor het algemeen belang.



05

Bevorder de technologiegeletterdheid, gezondheidscompetenties en participatie van alle burgers. Zet in op levenslang leren voor iedereen. Zie erop toe dat iedereen mee is, inclusief kwetsbare en kansarme mensen en mensen die bijzondere aandacht vragen. Innovatie moet gericht zijn op het dempen van de digitale én de gezondheidskloof, in plaats van ze verder uit te diepen.

## MOEDIG PARTICIPATIEVE GOVERNANCE AAN



06

Ontwikkel een participatieve en adaptieve governance van het innovatiesysteem. Stimuleer burgers en stakeholders om hieraan actief deel te nemen. Stuur beleid flexibel, maar niettemin krachtig bij, geïnformeerd door data, ervaring, evidence en groeiende expertise.

## MONITOR OP KWALITEIT & SYSTEMISCHE COHERENTIE



07

Ontploo systemen voor kwaliteitsborging van het innovatieproces, d.w.z. voor, tijdens en na de ontwikkeling van technologie, het gebruik van data en de implementatie van technologie. Controle moet plaatsvinden op vlak van inhoud, veiligheid, transparantie van informatie, traceerbaarheid, nut en effectiviteit. Hierbij moet ervaringskennis hand in hand gaan met wetenschappelijke bewijsvoering. Voer kwaliteitslabels in om de resultaten van deze controles en evaluaties te communiceren.

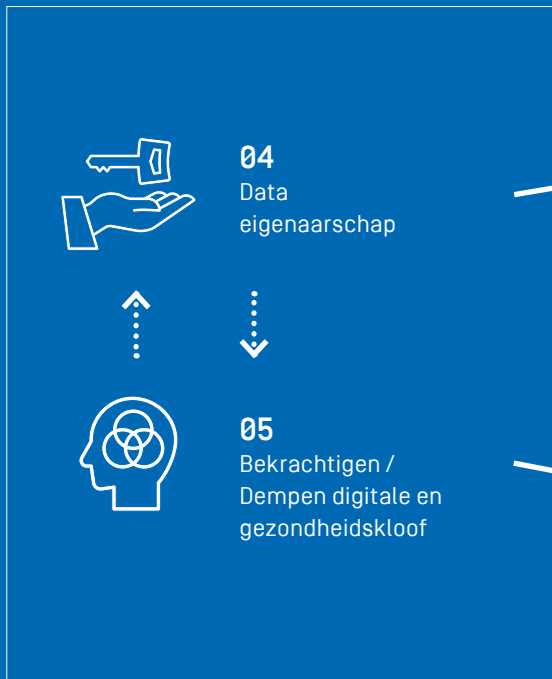


08

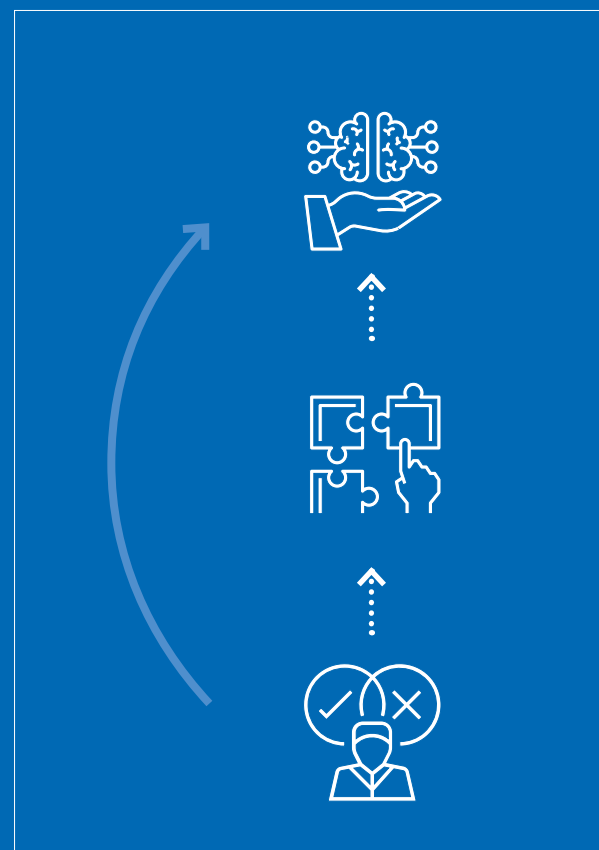
Monitor en evalueer dat acties coherent blijven met de gestelde gezondheids- en zorgdoelstellingen binnen een breder preventief, ethisch en duurzaam kader. Integreer duurzaamheidsdoelstellingen en gepaste ethische principes (o.a. de rechten van de mens e.a.) in het groeipad van innovatie.

# 8 EFFECTIVITEITSPRINCIPES VOOR ZORGVULDIGE TECHNOLOGIE

## MAATSCHAPPELIJKE VERANKERING



## HUMANE TECHNOLOGIE & BURGERGERICHT DATABEHEER



## GOVERNANCE



## KWALITEIT & SYSTEMISCHE COHERENTIE

**01**  
Mensgerichte technologie



**02**  
Geïntegreerd  
technologisch ecosysteem



**03**  
Autonome en  
geïnformeerde keuzes

**06**  
Participatieve en  
adaptatieve governance



**07**  
Kwaliteitsborging  
innovatieproces



**08**  
Monitoren en bijsturen

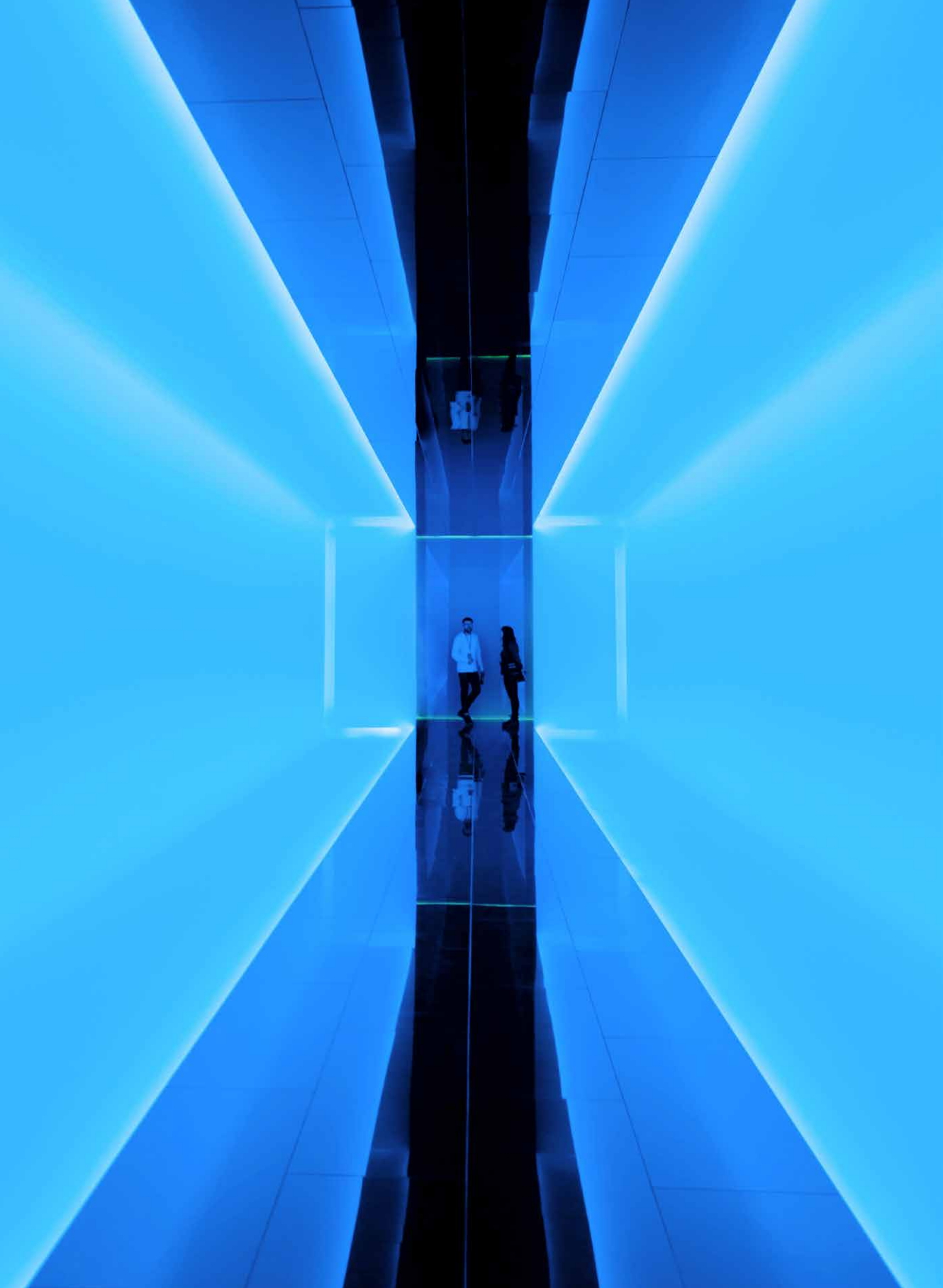
Concluderend kunnen we stellen dat, met de vier wereldbeelden in hun achterhoofd, de deelnemers aan het Teckno 2030-traject de humane factor willen laten primeren over de technologische. Technologie moet ondersteunend blijven en mag in geen geval dominant worden over de mens. Elke vorm van technologie – van digital health over artificiële intelligentie tot robotica en biotechnologie – dient erop gericht te zijn mensen bij te staan. Bovendien moet technologie tegemoet komen aan de zorgbehoeften en gezondheidswensen van de eindgebruikers. Dat kan alleen door samen te werken, samen te ontwikkelen en samen te realiseren.

Het is belangrijk dat eindgebruikers autonome keuzes kunnen maken over zorg- en gezondheidsinnovaties. Deze autonomie staat of valt met eerlijke, bevattelijke en transparante informatie. Tegelijk dienen we die eindgebruiker te stimuleren om zichzelf voldoende kritisch op te stellen, bekrachtigd te zijn en te participeren aan de samenleving met een leergierige en open geest.

Enkel door hen het eigenaarschap en voogdijschap over hun eigen data te geven, zal het vertrouwen van mensen in datascience en in technologische gezondheidsinnovatie behouden blijven en groeien. Mensen hebben het recht om te weten wie er wat met hun gegevens doet en tot welke uitkomsten dit heeft geleid.

Tot slot lijkt het vanzelfsprekend dat innovatieve producten en diensten kwaliteit bieden en (kosten)effectief zijn, zeker als ze op gezondheid en zorg zijn gericht. Toch zijn die kwaliteit en effectiviteit vandaag niet altijd gegarandeerd. Hier is een rol weggelegd voor alle betrokkenen – ontwikkelaars, overheid én gebruikers. Het is van belang dat we durven te vernieuwen op basis van nieuwe kennis, ervaring en inzichten. Bovendien is het opportuun dat innovaties in een zo breed mogelijk kader van duurzaamheid en ethische principes worden ingepast. Immers, de gezondheid en levenskwaliteit van ieder mens kan er alleen op vooruitgaan als die gepaard gaan met een wereld in balans.







DEEL 02

# VERLOOP & INHOUD VAN HET PROJECT



# UITGANGSPUNTEN VOOR DE TOEKOMST- VERKENNINGEN

## RATIONALE

Toekomstverkenning is een methodiek om beter te anticiperen op mogelijke, maar onzekere evoluties. Het biedt de mogelijkheid om contexten en beperkingen van vandaag los te laten en vrijer te kijken naar morgen en overmorgen. Het laat toe de veranderingen beter te begrijpen en tunnelvisies te overstijgen. Verkende toekomstën zijn een manier om te leren, om vanuit andere perspectieven te kijken naar de werkelijkheid. Ze genereren bovendien opties en kansen, laten toe om risico's beter in te schatten, fundamentele onzekerheden te benoemen en een ruimer beeld te creëren – in tijd en ruimte – dan we vanuit de dagelijkse context gewoon zijn.

De Teckno 2030-toekomstverkenning heeft geleid tot vier relevante, maar in aard verschillende toekomstën [zie verderop in dit rapport]. Dergelijke verschillen zijn wenselijk aangezien mensen individuele beelden hebben wanneer zij over de toekomst denken en het leidt tevens tot een breder perspectief op implicaties en te maken keuzes.

Deze toekomstën hebben niet de bedoeling om voorspellend te zijn. Evenmin gaat het om gewenste of wenselijke toekomstën. Het gaat *niet* over wat *moet gebeuren*, *niet* over wat de diverse stakeholders *willen dat er gebeurt*, maar wel over *wat kan gebeuren*. Toekomstverkenning is dus in eerste instantie een verkenning van aannemelijke toekomstën op basis van een aantal sleutelonzekerheden, maar is uitdrukkelijk niet-normatief. Het is met andere woorden niet de bedoeling dat deelnemers in overleg gaan over hun eigen normen en waarden om deze te vertalen in gewenste wereldbeelden.

Wél kunnen deelnemers hun ideeën vrij uitdrukken en zijn ze in staat nieuwe denkwijzen te verkennen in een open en creatieve omgeving. Kenmerkend voor toekomstverkenning is het open en gefaciliteerd proces. De uitkomst staat vooraf niet vast. De geschetste toekomstbeelden komen tot stand door dialoog en samenspraak, in een participatieve en interactieve omgeving.

Wereldwijd wordt de techniek van toekomstverkenning – in diverse geuren en kleuren, met tal van mogelijke variaties – gebruikt om maatschappelijke debatten te structureren en een draagvlak op te bouwen voor vaak moeilijke beslissingen met betrekking tot ongestructureerde probleemsituaties en/of complexe contexten met onvoorspelbare uitkomsten. Tevens wordt tijdens het traject maatschappelijk kapitaal opgebouwd in de vorm van sociale netwerken. Door het gebruik van een gemeenschappelijke taal en gezamenlijk geëxploreerde visies ontstaan er betere mogelijkheden tot dialoog nadien.

## **DRIJVENDE KRACHTEN & EXTERNE FACTOREN**

Bij de opbouw van deze toekomstbeelden werd in een eerste fase gebrainstormd over externe factoren en drijvende krachten die een invloed zullen hebben op de rol die technologie en het gebruik van data in de toekomst kan spelen om de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit in het dagelijks leven van mensen te verbeteren.

Drijvende krachten en externe factoren kunnen we omschrijven als factoren van diverse aard – politiek economisch, sociaal, ecologisch, technologisch, medisch, wetenschappelijk en andere – die invloed kunnen uitoefenen op die gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit en op de mogelijke rol van technologie.

Tijdens het eerste deel van een tweedaagse novemberworkshop werd door de deelnemers een dertigtal van deze externe factoren opgesteld, verdeeld over tien thema's. Deze worden weergegeven in onderstaande tabel.

# 01

## NIVEAU VAN INNOVATIE OP VLAK VAN BEDRIJFSMODELLEN

- Duurzame bedrijfsmodellen
- Globalisering van het onderwijs en de communicatie
- Open innovatie
- Veranderingsmodellen

# 02

## MATE WAARIN DOELSTELLINGEN OP LANGE TERMIJN WORDEN GEDEELD EN FINANCIËEL ONDERSTEUND

- Beleidsvisie op lange termijn
- Investerings in gezondheid [op lange termijn]
- Korte termijn-KPI's vervangen door visie op lange termijn
- Beleidsvisie voldoende wendbaar maken en laten afhangen van data-analyse en evidence
- Mate van 'willingness' om bij te dragen aan gemeenschappelijke doelen [individuen, stakeholders]

# 03

## NIVEAU VAN DOMINANTIE VAN PRIVATE/COMMERCIEËLE ACTOREN

- Gewicht van de GAFAMs (Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft) en/of andere grote bedrijven
- Big data en artificiële intelligentie worden mogelijk gemonopoliseerd door big companies
- Impact van monopolies, al of niet onder controle van de staat [bv. China]

# 04

## NIVEAU VAN ACTIEVE BETROKKENHEID EN ENGAGEMENT VAN INDIVIDUEN/BURGERS

- Individuele betrokkenheid bij technologie
- Empowerment
- Mate van participatie aan besluitvorming

# 05

## AARD VAN DE REGULERING VAN TECHNOLOGIE

(ONTWIKKELING EN GEBRUIK)

- Legale kader voor applicaties en innovaties
- Wetgevend kader en beleidskader
- Governance [wetgevend, deontologisch, reglementering, evaluatie]

# 06

## EIGENAARSCHAP OVER DATA & ALGORITMES

- Individu eigenaar van eigen data?
- Data al of niet delen met de gemeenschap
- Open source ontwikkeling van algoritmes

# 07

## GEZONDHEIDSSHIFT

- Transformatie van een ziekte zorg naar een gezondheidszorg
- Van een curatieve gezondheidszorg naar een preventieve

# 08

## EVOLUTIE VAN HET MODEL VAN SOCIALE ZEKERHEID

- Niveau van financiële toegankelijkheid/betaalbaarheid van gezondheids- en welzijnszorg [individueel en collectief]
- Financiering van het solidariteitssysteem
- Rechtvaardige/billijke toegang tot zorg

# 09

## GROOTTE VAN DE DIGITALE KLOOF

- Technologie kan gezondheidskloof verkleinen of vergroten
- Asymmetrie van informatie
- Sociaaleconomische achtergrond/educatieniveau en gebruik van technologie
- Prioriteit aan educatie op vlak van health technologie voor gebruikers en stakeholders

# 10

## MATE VAN AUTOMATISATIE

- Verdeling van taken tussen mens en machine, mens en computer, mens en software

## IDENTIFICATIE SLEUTELONZEKERHEDEN

Bouwend op de resultaten van vorige stap, identificeerden de deelnemers de belangrijkste sleutelonzekerheden. Dit zijn externe factoren (drijvende krachten) die – volgens de deelnemers – de grootste impact hebben op de toekomstige rol van technologie in de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit en die bovendien gepaard gaan met grote onzekerheid.

Concreet wil dit zeggen dat niet met zekerheid of eenduidigheid is vast te stellen hoe deze factoren zich in de komende tien jaar zullen ontwikkelen. Uit dit overleg kwamen volgende sleutelonzekerheden naar voor met hun bijhorende uitersten (spectrum):



## SLEUTELONZEKERHEID

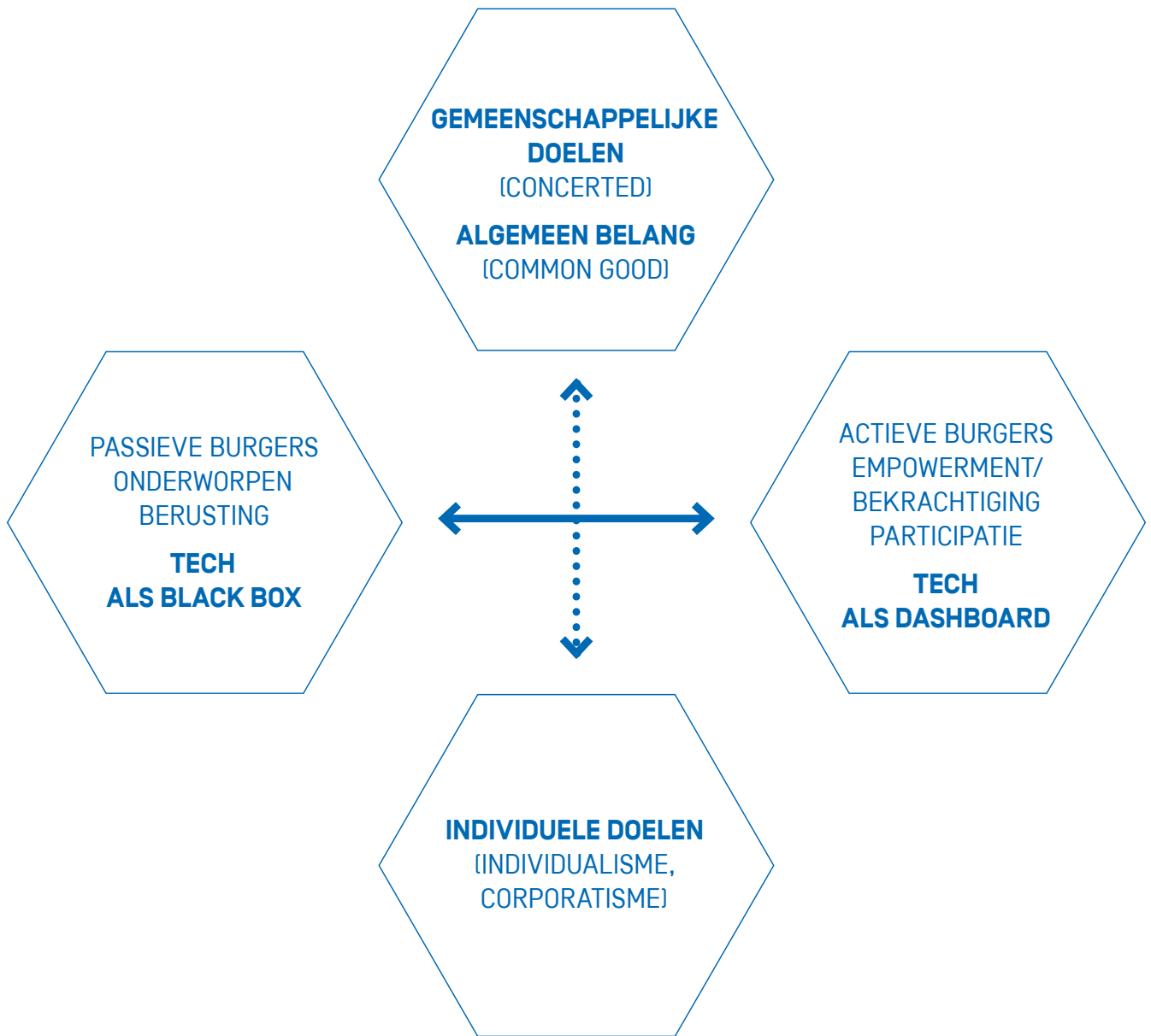
<p>Apathisch/passief Niet-geëmpowerd Paternalistisch en onderworpen Onwetend Afzijdig</p> <p>Technologie als black box</p>	<p><b>MATE VAN ACTIEVE BETROKKENHEID &amp; ENGAGEMENT VAN BURGERS</b></p>	<p>Actief Geëmpowerd/bekrachtigd Ondernemend Competent/deskundig Participatief</p> <p>Technologie als dashboard met burger in de 'driving seat'</p>
<p>Vrije markt Totale vrijheid Lokale verschillen Terughoudende overheid</p>	<p><b>AARD VAN DE REGULATIE VAN TECHNOLOGIE</b></p>	<p>Zeer sterk gereguleerd en overheerst door overheid Regionale, nationale en internationale regulering, hetzij directief, hetzij participatief Geconcerteerd, geïntegreerd en proactief</p>
<p>Individueel Eigenbelang Competitief Corporatief Grote ego's die hun eigen doel nastreven</p>	<p><b>MATE WAARIN GEMEENSCHAPPELIJKE DOELEN WORDEN NAGESTREEFD</b></p>	<p>Publiek belang Collaboratief Overleg en beraadslaging met hoog democratisch gehalte Levenskwaliteit als een universeel recht Gemeenschappelijke afstemming van missie en doelen Verschillende routes naar gemeenschappelijk maatschappelijk doel</p>
<p>Individu/burger is eigenaar en beheerder van de eigen data</p>	<p><b>EIGENAARSCHAP VAN DATA &amp; ALGORITMES</b></p>	<p>Bedrijven/organisaties zijn eigenaar van de data door hen verzameld/aangekocht of Overheid is eigenaar van de data</p>
<p>Focus op korte termijn Gericht op consumptie Winstgedreven</p>	<p><b>GRAAD VAN INNOVATIE IN BUSINESS MODELLEN</b></p>	<p>Focus op lange termijn Circulair en duurzaam Collaboratief</p>

## SLEUTELONZEKERHEID 1 MATE VAN ACTIEVE BETROKKENHEID & ENGAGEMENT VAN BURGERS

Als één van de twee belangrijkste sleutelonzekerheden werd *'de mate waarin burgers zich engageren en participeren'* naar voor geschoven. Zullen burgers veeleer apathisch en passief zijn? Zullen ze weinig of helemaal niet deelnemen aan de ontwikkeling en opname van innovaties en aan de uitbouw van de samenleving? Zullen ze zich gedragen als weinig bekrachtigde, eerder onwetende en ongeïnteresseerde individuen voor wie de technologische ontwikkelingen een 'black box' zijn? Zullen ze zich onderwerpen aan paternalistische structuren, hetzij een overheersende overheid, hetzij monopoliserende private ondernemingen?

Of zullen burgers zich massaal ontpoppen tot bekrachtigde en actieve deelnemers aan de ontwikkeling en het gebruik van technologische innovaties? Zullen ze competent en deskundig het heft in eigen handen nemen? Zullen ze controle houden over innovaties en hun eigen gezondheid? Daarom hoeven ze niet noodzakelijk zelf hypergespecialiseerde nerds te zijn in technologieontwikkeling, ze slagen er wel in om flexibel en dynamisch technologische innovaties in te zetten voor hun eigen gezondheid en welzijn. Net zoals velen onder ons vandaag auto's, smartphones, computers en sociale media gebruiken zonder zelf te weten hoe dit allemaal technisch in elkaar steekt.

Aan deze zijde van het spectrum bieden technologische innovaties aan burgers een dashboard van mogelijkheden en opportuniteiten. Ze zitten zelf aan het stuur. Bovendien begrijpen ze de waarde van hun persoonlijke data en ze weten dit in te zetten hetzij in hun eigen voordeel, hetzij in het voordeel van de samenleving, of beide.



Mate van actieve betrokkenheid  
en engagement van burgers



Mate waarin gemeenschappelijke  
doelen worden nagestreefd

## SLEUTELONZEKERHEID 2 MATE WAARIN GEMEENSCHAPPELIJKE DOELEN WORDEN NAGESTREEFD

De deelnemers selecteerden de *'mate waarin het algemeen belang wordt nagestreefd'* als tweede sleutelonzekerheid. Komen we in een wereld terecht waarin individualisme de bovenaan voert? Waarin alleen het eigenbelang telt? Eigenbelang van het individu, van de organisatie of van onderneming (corporatisme). Een wereld met vooral ego's die hun eigen doelen nastreven. Een wereld waarin competitie overheerst.

Of evolueren we naar een wereld waarin het gemeenschappelijk belang voorop staat? Een wereld waarin gestreefd wordt naar overleg en beraadslaging vooraleer men tot actie overgaat? Een wereld waarin veel wordt samengewerkt en de collectiviteit overheerst. Een wereld waarin de gemeenschappelijke missies en doelen met elkaar worden afgestemd en waar men begrijpt dat er verschillende routes mogelijk zijn om die gemeenschappelijke doelen te bereiken.

## BIJKOMENDE BELANGRIJKE ONZEKERHEDEN

Zoals u echter zal kunnen lezen werden in elk van de vier toekomstige werelden ook expliciete aannames gemaakt over de andere belangrijke onzekerheden die in bovenstaande tabel werden omschreven. Dit zijn onder meer de aard en de graad van de regulatie van technologie. Is er weinig regulering vanuit de overheid? Laat die veel over aan de vrije markt of krijgen we te maken met een zeer directieve overheid die innovaties mee aanstuurt en richting geeft? Of zal de overheid geconcentreerd en proactief reguleren op basis van een participatief model?

Een andere onzekerheid is het eigenaarschap van data en algoritmes. Is de organisatie die de data verzamelt en/of de algoritmes ontwikkelt de eigenaar? Dat kan een privébedrijf zijn, maar evengoed een publieke actor zoals een publiek ziekenhuis, een universiteit of een onderzoeksorganisatie van de overheid. Of blijft ieder van ons eigenaar van de eigen data? In hoeverre kunnen we deze data dan naar eigen goeddunken inzetten voor ons eigen of voor het algemeen welbevinden? Krijgen we het recht om onze data te verkopen, te 'monitiseren'? Of zullen burgers hun data massaal ter beschikking stellen van de samenleving (mutualiseren). Doen ze dat vooral om anderen te helpen (solidariteit) of verwachten ze daarbij iets terug van de samenleving (reciproke solidariteit)? Of zal de overheid zich die data toe-eigenen?

Welke bedrijfsmodellen zullen er ontstaan en hoe innovatief zullen die zijn? Zijn ze vooral winstgedreven en focussen ze op de korte termijn? Of zetten ze in op duurzaamheid, in alle betekenissen: een evenwichtige balans tussen de belangen van 'people' (sociale duurzaamheid), 'planet' (ecologische duurzaamheid) en 'profit' (economische duurzaamheid)?

# VIER WERELDEN ANNO 2030



## EEN CREATIEF, OPBOUWEND & PARTICIPATIEF PROCES

Op basis van de twee geselecteerde sleutelonzekerheden werkten de deelnemers vier toekomstige wereldbeelden uit. Eén wereldbeeld in elk kwadrant van het XY-vlak gedefinieerd door de twee sleutelonzekerheden. Daarbij hielden ze ook de andere onzekerheden, de drijvende krachten en externe factoren in het achterhoofd. Het creatieve proces om deze vier werelden vorm te geven nam tijd in beslag: het vervolg van de tweedaagse novemberworkshop en het eerste deel van de januariworkshop.

Het denkwerk gebeurde in vier vaste subgroepen. Elke groep ontwikkelde één van de vier werelden, maar koppelde regelmatig terug met de andere deelnemers. Die plenaire besprekingen leverden input voor verfijning en verdieping.

De werelden worden beschreven op de volgende pagina's van dit rapport. Elke wereld is de vrucht van de verbeelding van de deelnemers, maar is tegelijk ook ontstaan uit het logisch doortrekken van de sleutelonzekerheden. Persoonlijke waarden, morele overtuigingen en voorkeuren moesten worden losgelaten. Geen van de vier werelden heeft een overgewicht, ze zijn in principe allemaal even plausibel op basis van de aannames. Elk van de werelden heeft zijn zonnige zijden, maar ook zijn schaduwkanten.

Om het creatieve proces en de onderlinge dialoog te stimuleren, werkten de deelnemers met beelden en verhalen die ze online van het internet plukten. Ze werden uitgedaagd om – anno 2030 – een journalist of columnist te zijn van een krant of een blog en wervende titels te verzinnen. Om alles concreet te maken, kregen ze persona's voorgeschoteld van wie ze het leven in 2030 moesten omschrijven (zie kaderstuk 'Persona's als hulpmiddel').

## PERSONA'S ALS HULPMIDDEL

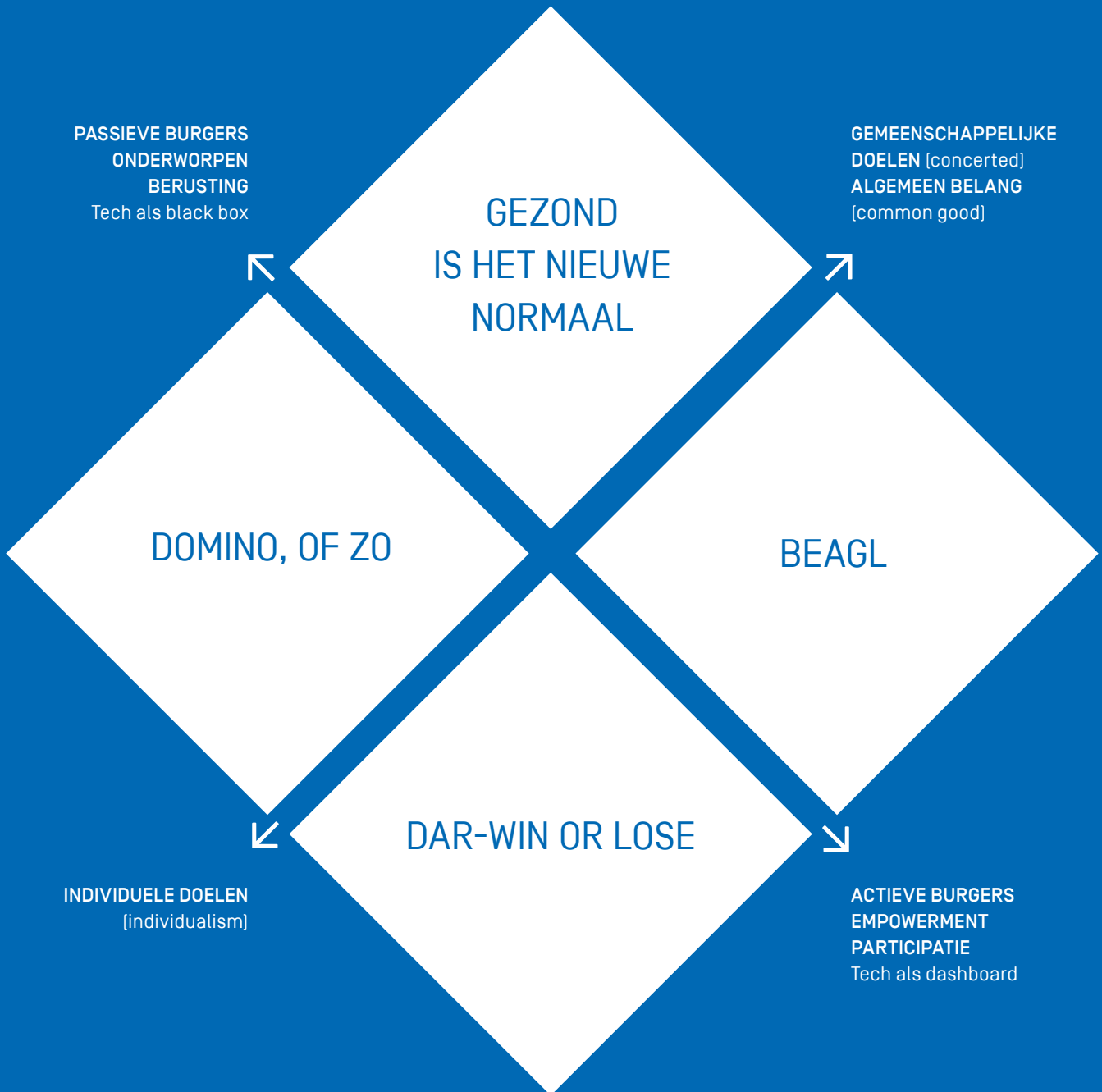
Om de geschetste werelden concreter te maken werd gebruik gemaakt van persona's. Een persona is een denkbeeldig persoon met eigenschappen van een gespecificeerde doelgroep. Door persona's te gebruiken wordt de doelgroep niet langer in vage termen beschreven, maar komt die tot leven in het kind, de volwassene, de oudere, de man of de vrouw die model staat voor die groep. Persona's laten toe om inhoud te geven aan de leefomgeving en de levenscontext, om te preciseren en te concretiseren. Een persona is gebaseerd op feitelijke informatie en kennis over de doelgroep.

Voor Teckno 2030 werden tien persona's ontwikkeld met een zorgvuldige spreiding over leeftijd, zorgbehoefte, digitale competenties, technologiekennis, zorg- en gezondheidsgeletterdheid, woonomgeving, maatschappelijke positie, eventuele migratieachtergrond, enzovoort. Een gedetailleerde omschrijving van elke persona wordt gegeven in bijlage 2. De leefwereld en de aspiraties van elke persoon werden in het hier en het nu geschreven. De deelnemers aan Teckno 2030 werd gevraagd om minstens drie van deze persona's – Tess, Talisa en Antonio – in hun wereldbeeld, anno 2030, te plaatsen en te omschrijven hoe hun leven er dan zou uitzien. En vooral ook hoe technologie en het gebruik van data van invloed zouden zijn op hun gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit.

De persona's zijn geïnspireerd op het Europese Blueprint project maar werden aangepast aan de Belgische situatie [ec.europa.eu/eip/ageing/blueprint\\_en](https://ec.europa.eu/eip/ageing/blueprint_en)

Het rooster voor het in kaart brengen van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit werd ontleend van het Institute for Positive Health [iph.nl](https://iph.nl)







# OVERZICHT VAN DE VIER WERELDEN

## 01

### GEZOND IS HET NIEUWE NORMAAL

De wereld is opgebouwd uit warme buurten op menselijke schaal waarin technologie alom aanwezig, maar niet storend of intrusief is. Er werd een omslag gemaakt van een curatieve naar een preventie gezondheidszorg. Telkens de technologie vaststelt dat er best wordt bijgestuurd om een gezonder leven te leiden, worden aan het individu keuzes voorgesteld, zonder dwingend te zijn. Hiermee wordt op een zachte wijze een preventieve levensstijl gepromoot. Deze levensstijl is maatschappelijk gedragen en de overheid zet zich samen met de buurt actief in om iedereen te overtuigen om gezond door het leven te gaan.

## 02

### DOMINO, OF ZO

Individualisme staat voorop en burgers ondergaan wat hen van bovenaf wordt opgelegd. De meesten zijn er zich niet van bewust dat hun leven wordt aangestuurd door anderen. De kloof tussen rijk en arm, wie werk heeft en wie niet, wie kwetsbaar is en wie overleeft, is groter dan in andere werelden. De overheid is onverschillig en laat de markt volop spelen. Daardoor kwam de macht over burgers, consumenten, patiënten bij private conglomeraten terecht. Grote verbonden van producenten van diensten en goederen, databedrijven en verzekeraars. Er ontstaat een tegenbeweging: lokale burgerinitiatieven proberen die macht te breken door zichzelf te organiseren. Hun grootste hefboom: hun eigen data.

## 03

### DAR-WIN OR LOSE

'The winner takes it all', het zou de mantra kunnen zijn van een wereld waarin individuele initiatieven sterk worden aangemoedigd terwijl de regulerende rol van de overheid beperkt is. Wie over voldoende financiële middelen beschikt, 'koopt zich levenskwaliteit', anderen lopen het risico uit de boot te vallen. Burgers zijn echter mondig, bewust en empowered. In deze technologie-gedreven en hyper-geconnecteerde samenleving is een nieuwe 'currency' ontstaan: data. Mensen schrikken er niet voor terug om hun gegevens te verkopen. Solidariteit speelt zich af op het micro-niveau onder de vorm van filantropie en crowdfunding. Wél gaan mensen met bepaalde noden en/of capaciteiten zich via wereldwijde platforms verenigen om samen naar oplossingen te zoeken

## 04

### BEAGL

In deze wereld staat het gemeenschappelijk belang voorop: d.i. better ageing for healthy living and dying. Technologie is er om dit algemeen belang en de gemeenschap te ondersteunen. Technologische vernieuwing sluit aan op reële behoeften. Mensen kunnen vrije keuzes maken. Wel besteden ze veel aandacht aan sociaal contact en ze ondersteunen elkaar. Ze participeren maximaal aan het beleid. Data worden maximaal ontsloten, mensen zijn geïnformeerd en er ligt een sterke nadruk op educatie en coaching. Door het principe van de open data ontstaan er veel opportuniteiten. Financiering wordt bekomen via taxshifts en de omslag van een curatieve naar een preventieve gezondheidszorg.

# 01

## GEZOND IS HET NIEUWE NORMAAL

Gemeenschappelijke doelen worden in hoge mate nagestreefd & burgers zijn veeleer passief. Voor de meesten is technologie een black box.

# DE Matriarchale Olifant als beeld van deze wereld

HET 'HEALTH IN ALL POLICIES'-BELEID WORDT  
VORMGEGEVEN DOOR 'NUDGING IN ALL POLICIES'.

## NARRATIEF

De samenleving heeft als uitgangspunt dat iedereen zo gezond mogelijk leeft. De burgers zijn het daarmee eens, al hebben ze weinig controle over de manier waarop de overheid dat aanpakt en over de technologie die daarvoor wordt ingezet. Ze hebben vertrouwen in de overheid, in lokale besturen, in de gezondheids- en welzijnszorg en in wat innovatie hen brengt.

In de gezondheidszorg heeft er zich een verschuiving voorgedaan van het curatieve naar het preventieve. De burgers percipiëren hun samenleving als warm en op mensenmaat, waarin iedereen wordt gestimuleerd om gezond te leven. Technologie is alomtegenwoordig (ubiquitous) maar blijft veelal onzichtbaar. Er worden massaal veel data gegenereerd. Via artificiële intelligentie wordt voortdurend gescreend hoe gezond individuen en leefgemeenschappen zijn.

Indien nodig wordt er bijgestuurd. Hiervoor worden diverse technieken gebruikt. Bijvoorbeeld door vooral gezonde keuzemogelijkheden aan te bieden, maar evenzeer via gepersonaliseerd advies en coaching. De overheid (en andere 'goed menende' actoren) zijn echter niet vies van nudging – het onbewust beïnvloeden van het gedrag van de burgers. Hun adviezen zijn echter niet obligaat, noch dwingend. Mensen behouden hun keuzevrijheid, al worden ze wel op allerlei manieren – ook via vormen van sociale controle – in de richting van een gezonde levensstijl geloodst.

Centraal in deze wereld staat een nieuwe woonvorm – het buurtblok. Zo'n buurtblok bestaat uit een mengelmooi van bewoners: jong en oud, minder en meer welgesteld, mensen met een zorgnood en mensen met zorgcapaciteit. Mensen ondersteunen elkaar en dragen bij volgens de eigen competenties en capaciteit. Hierdoor ontstaan sociale, inclusieve, warme buurten die het individu als een veilig nest omgeven. Buurten op menselijke schaal worden zelfs in stedelijke omgevingen verwezenlijkt.

Verder wordt de toegankelijkheid tot zorg en professionele ondersteuning op twee manieren gegarandeerd: in de eerste plaats is er het alomtegenwoordige netwerk van technologie, dat op gebied van zorg en levensstijl aan het individu altijd positieve, 'evidenced informed', gezonde en gepersonaliseerde keuzes voorschotelt. Het niet ingaan op die keuzes leidt echter niet tot bestraffing of represailles.

Bij een echte zorgnood – die minder vaak zal voorkomen in deze op preventie gerichte wereld – is er ook altijd de mogelijkheid tot curatie, coaching en welzijnszorg in de nabijheid. Er bestaat een ondersteunend platform dat zowel de noden van mensen in kaart brengt als wat ze graag aanbieden om zorg te delen. Op die manier worden buurtzorg en de opbouw van een sociaal netwerk gestimuleerd en gefaciliteerd. Dit alles wordt gefinancierd met de middelen die zijn vrijgekomen als gevolg van de omslag in het gezondheidsbeleid van curatie naar preventie.

Elk buurtblok vormt eveneens een knoop of een hub in de datagedreven deeleconomie. Data worden zonder dwang, in realtime, gecapteerd en geanalyseerd. Het individu krijgt een 'return on investment' voor het delen van zijn of haar data onder de vorm van persoonlijke adviezen. Die adviezen worden zelden geweigerd omdat mensen beseffen dat ze er niet alleen zelf beter van worden, maar ook hun omgeving.

## HOE BELEVEN TESS, ANTONIO & TALISA DEZE WERELD?

### TESS

Tess heeft het buurtpleintje ontdekt waar ze met vrienden en vriendinnen samenkomt. Dankzij augmented reality kunnen ze het pleintje omtoveren tot een basketbalveld of een gamingstudio, of zelfs een theater... de mogelijkheden zijn bijna onbeperkt. Ze kunnen echter ook naar een 'echt bos' gaan. Dat ligt net om de hoek van hun buurtblok.

Meer nog kijkt Tess uit naar morgen, maandag. Dan wordt ze op school verwacht. Morgenochtend is er alvast die grote verrassing die elke schooldag voorafgaat: hoe zal ze naar school gaan? Via haar smartwatch laat de juf haar 's ochtends weten welk parcours ze met de fiets moet volgen. Onderweg moet ze een virtuele schat zoeken. Die schat vertelt haar wat ze die dag zullen doen in de klas. Als het te hard regent, mag ze met de bus. Dat is niet zo erg want dan staat er extra sport en beweging op het programma en krijgen ze een uurtje minder wiskunde.

Als ze zich af en toe wat bedrukt voelt, gaat ze naar het knuffelhoekje met knuffelouders en knuffelgrootouders. Als het regent heeft ze ook thuis een virtueel speelpleintje waar vriendjes komen spelen.

Eten..., dat is nog altijd niet gemakkelijk want soms is haar mama weg en moet ze alleen eten. In de buurtblok is er echter een 'eetjackpot'. Als ze aan de arm van de jackpot trekt, beginnen er achter een scherpje virtuele rolletjes te draaien en komen er drie menu's tevoorschijn waaruit ze mag kiezen. Wat een verrassing! De voorgestelde menu's houden rekening met wat ze graag eet maar bevorderen tegelijk haar gezondheid. Een druk op de knop en haar favoriete eten wordt haar op een dienblad aangeboden. Warm en al.

### ANTONIO

Dankzij zijn exoskelet kan Antonio zich behoorlijk bewegen en is zijn mobiliteit sterk verbeterd. De depressie, eenzaamheid en dagelijkse verveling worden tegengegaan door zijn intensieve sociale contacten op Grindr en Tinder. Er zijn ook varianten ontstaan als Zorg-Tinder. Sociale netwerkbedrijven hebben – net als de meeste andere private ontwikkelaars van technologie – ingezien dat het nastreven van gemeenschappelijk geformuleerde doelen ook hun eigen belangen dient. Ontwikkelingen en producten die beantwoorden aan deze doelstellingen krijgen dan ook een keurmerk van de overheid. Grindr, Tinder en varianten daarop hebben zo'n keurmerk gekregen.

Met zijn technologische achtergrond vond Antonio werk als databeheerder van de buurtblok. Hij staat in voor de datageneratie en gegevensuitwisseling met andere community hubs en de metahub van de overheid.

Antonio is eveneens uitgekozen om deel te nemen – als proefpersoon en beta-tester – aan klinische studies om de bruikbaarheid en effectiviteit van nieuwe medical devices (medische hulptoestellen van allerlei aard, inclusief apps) te testen. Zo kan hij zijn mobiliteit en functionaliteit nog verder optimaliseren. Ook zijn verbale communicatie- en sociale vaardigheden zijn er met sprongen op vooruitgegaan omdat hij een implantaat kreeg dat specifieke hersenfuncties ondersteunt die verantwoordelijk zijn voor spraak.

Als community-datamanager ziet hij er nauwlettend op toe dat zijn gegevens wel degelijk terechtkomen in de metahub van de overheid en op de juiste manier worden geanalyseerd. Op die manier kan hij bovendien zijn eigen voortuitgang – of het gebrek daaraan – monitoren. Het blijven tenslotte klinische studies waaraan hij deelneemt. Er is geen garantie op verbetering.

## TALISA

Hoewel ze eerder terughoudend was om zich te laten begeleiden of om curatieve actie te ondernemen, heeft een arts Talisa toch kunnen overtuigen om een implantaat te laten aanbrengen. Het toestelletje geeft gecontroleerd geneesmiddelen vrij op basis van haar lichaamsparameters die voortdurend worden gemonitord door een ingebouwde chip in het implantaat. Deze monitoring gebeurt zonder dat Talisa hier iets van merkt of er invloed op heeft. Ze vindt het allemaal prima want ze heeft vertrouwen in haar arts en in de technologie.

Ze blijft graag zo autonoom mogelijk, zonder al te zeer afhankelijk te zijn van anderen. Daarom heeft ze sensoren in haar woning laten aanbrengen – geen camera's. De sensoren houden haar doen en laten in de gaten. Als ze bijvoorbeeld de koelkast gedurende zes uur niet heeft geopend, krijgt een vrijwilliger uit de buurtblok een waarschuwingssignaal. Die persoon komt dan kijken of alles wel goed gaat. Talisa voelt dit aan als een extra veiligheid die haar rust en geborgenheid biedt, eerder dan als een maatregel die haar werd opgedrongen of die haar dagelijkse leven en privacy verstoort.

Haar hondje Nicky en haar kleine dagelijkse buurtwandelingen zijn nog altijd heel belangrijk. Talisa draagt een polshorloge met een gps. In het geval ze de weg zou kwijtraken of te ver wegwandelt, komt een robothond haar opzoeken. Die brengt haar dan veilig weer thuis.

Ze gaat nog steeds niet naar het buurtrevalidatiecentrum. Het taalprobleem zou echter geen barrière meer vormen omdat er 'vertaaloortjes' beschikbaar zijn die instant vertalen van Nederlands naar Frans en omgekeerd. De belangrijkste reden waarom ze niet gaat, is omdat er in haar appartement een virtuele omgeving werd geïnstalleerd waarin ze haar oefeningen – zowel fysieke als cognitieve – kan uitvoeren. Haar huiskamer wordt dan virtueel omgetoverd tot haar vroegere huis in Rwanda. Soms zijn haar Rwandese familieleden 'live' (maar dan wel virtueel) aanwezig, anders is hun avatar er.

Talisa heeft dan het gevoel dat ze werkelijk thuis is bij haar familie. De Rwandese familieleden zijn ook permanent op de hoogte van haar toestand en van haar doen en laten. Ze heeft daarvoor de toestemming gegeven. Dus ook zij houden een oogje in het zeil, zelfs vanop 10.000 kilometer afstand.





## KENMERKEN VAN DEZE WERELD

---

Het grote maatschappelijke doel is iedereen zo gezond mogelijk te houden. Daarvoor wordt stimulatie van een gezonde levensstijl maximaal ingezet, tot nudging toe. De overheid is stimulerend maar niet dwingend.

---

Een overgrote meerderheid van de burgers is het eens met de gestelde gemeenschappelijke doelen. In de gezondheidszorg werd een omslag gemaakt van curatie naar preventie, met een focus op levenskwaliteit en welbevinden.

---

Technologie is alomtegenwoordig, maar blijft op de achtergrond. Voor de meeste burgers blijft technologie een black box.

---

Mensen leven in warme, ondersteunende buurtblokken met een zorgaanbod – zowel door technologie als menselijke zorg – die gebalanceerd is t.o.v. de zorgnoden. De vraag en aanbod worden gestuurd vanuit een shared platform. Elk buurtblok is een knoop in een data-gedreven deeleconomie, data worden gedeeld in het algemeen belang, al is er ook een persoonlijke return. Tussen buurten zijn er data-uitwisselings- en overlegplatforms die focussen op wat nog ‘gezonder en meer verbindend’ kan. Er zijn ook connecties met de metahub van de overheid.

---

Consensus wordt bereikt op basis van uitgebreide data-analyses. Richtlijnen en adviezen zijn daarom steeds ‘evidence informed’ en ‘evidence supported’. Naast gezondheid staan ook duurzaamheid, klimaat en milieu hoog op de beleidsagenda. Er is een rechtvaardige herverdeling van de middelen zodat iedereen een waardig inkomen heeft om aan de basisbehoeften te voldoen.

---

Self-governance door lokaal databeheer en -sturing: data-beheerders zijn lid van de buurtblok, ze zijn goed opgeleid en voelen zich mee verantwoordelijk voor het algemeen welzijn van de buurt. Daarnaast is er voor iedereen een return op basis van de data. Een cruciaal element in deze samenleving is vertrouwen. Vertrouwen in elkaar, in de buurt, in de overheid en in de ontwikkelaars van technologie. Vertrouwen dat zij allen het algemene doel nastreven. Dat kan alleen bij een dynamiek van ‘samen opbouwen’ en een zeker optimisme ten opzichte van de toekomst.

---

In deze wereld wordt vertrokken van een collectieve intelligentie die een solidaire wereld opbouwt waarin vervolgens gepersonaliseerde keuzes worden aangeboden. Het intellectuele proces is echter niet in handen van de individuele burger. Elke keuze is immers gealigneerd met het algemeen belang en wat van belang is voor de gezondheid van het individu, maar van bovenuit bepaald.

---

Een aantal zaken werden toch strikt gereguleerd door de overheid, zoals bijvoorbeeld de maximale hoeveelheid suiker en zout in voeding, een verbod op het stellen van ongezond en/of risicovol gedrag (bv. roken, drugs gebruiken, te hard rijden) in het bijzijn van kinderen en/of kwetsbare groepen, etc.



## POTENTIËLE RISICO'S

- De combinatie van passieve individuen en een overheid (en/of andere spelers) die bepalen wat het algemeen belang is, kan uiteindelijk leiden tot een totalitair regime.
- Hoewel de overheid niet dwingend is, kan er toch een sterke, gebiedende controle uitgaan van de directe omgeving. Deze stringente sociale controle kan individuen toch in een keurslijf dwingen en de vrije keuze beperken.
- Er bestaat het risico dat er een bloeiende zwarte markt zal ontstaan in ongezonde voeding want in elke samenleving zijn er 'rebellens' en/of mensen die het eigen gewin een hogere prioriteit geven dan het algemeen belang.
- Mensen die niet leven volgens de gezondheidsregels en die niet participeren in de buurtblok, zullen mogelijk door allereerste verdoken mechanismen toch geen gelijke toegang krijgen tot gezondheidszorg.



## OPPORTUNITEITEN & WIN-WIN DANKZIJ DE INZET VAN TECHNOLOGIE

- Doordat de technologie 'as a service' maatschappelijk aanvaard wordt, beseffen mensen dat die wordt ingezet voor een gemeenschappelijk doel. Men stelt zich daarbij weinig vragen, zodat er veel sneller kan worden beslist welke technologie veralgemeend zal ingevoerd worden.
- Er werd een gemeenschappelijke gezondheidstaal ontwikkeld die iedereen verstaat en die voor iedereen duidelijk is.
- Problemen inzake interoperabiliteit van systemen zijn van de baan want er werd voor één performant en geïntegreerd systeem gekozen waarop alle verdere innovaties worden geënt.
- Technologie helpt en ondersteunt mensen in hun mens zijn. Iedereen geniet van een hoogstaand basiscomfort dat door technologie wordt gestut.
- Op vlak van gezondheidszorg heeft de 'gepersonaliseerde zorg' zijn intrede gedaan, geruggesteund door technologische interventies die gericht zijn op screening, monitoring, preventie, alarmering, coaching maar ook curatie indien dat nodig is.





## HET REGULERENDE KADER & DE ACTOREN DIE DIT VORM GEVEN

- Een kader met duidelijke regels wordt opgelegd door de overheid en vloeit rechtstreeks voort uit de gemeenschappelijke doelstellingen. Deze doelstellingen worden mee vormgegeven vanuit een collectieve intelligentie in combinatie met data. Regels en bijstellingen worden goedgekeurd via volksraadplegingen en/of door gekozen vertegenwoordigers. Door de passiviteit van de burgers, blijft het echter een uitdaging om het democratisch gehalte van dit participatief proces te garanderen en draagvlak te creëren voor de doelstellingen en de afspraken.



## GOVERNANCE ROND HET OMGAAN MET EIGENAARSCHAP VAN DATA & PRIVACY

- Data van alles en iedereen worden massaal gecapteerd en zowel lokaal als centraal opgeslagen en geanalyseerd.
- Toch blijft elke burger eigenaar van zijn of haar eigen data. Die burger bepaalt aan wie en aan welke instelling die data worden toevertrouwd. Anderzijds is het vertrouwen van de burgers groot omdat die instellingen binnen een strikt gereguleerd kader werken, ook op vlak van privacy, en ze het algemeen welzijn nastreven.
- Burgers opleiden in technologische en gezondheidscompetenties is voor de overheid een belangrijke prioriteit: 'health technology for all in 2030' is het basisidee. Dit houdt ook alle aspecten in rond het gebruik en de inzet van data.
- De overheid wordt bijgestaan door een 'Data Protection Comité' (Comité DP), een comité dat vergelijkbaar is met het Comité P (dat de politiediensten controleert). Het Comité DP controleert echter alles en iedereen die met gevoelige data aan de slag is, zowel overheidsdiensten als private organisaties.



## STURENDE FINANCIERINGSMECHANISMEN

- Een vastgesteld quotum van de jaarlijkse begroting gaat naar technologische ontwikkeling en innovatie in de gezondheids- en welzijnszorg.
- Burgers krijgen 'gezondheidscoins', beginnend bij een basispakket maar ze kunnen er ook bijverdienen naarmate hun gedrag bijdraagt aan het behalen van gemeenschappelijke doelstellingen. Met deze gezondheidscoins kunnen de mensen dan een aantal extra's bekomen.
- Door de omslag van curatie naar preventie zijn er veel financiële middelen vrijgekomen, bovendien zijn gezonde mensen ook productiever en dragen ze op financieel vlak meer bij. Ook vond een herverdeling van de middelen plaats.
- Ook mensen met een beperking hebben – binnen hun mogelijkheden – een inbreng in de samenleving. Zo heeft Antonio bijvoorbeeld werk als data-analist. Bovendien is er buurtsolidariteit, wat een enorme besparing met zich meebrengt in kosten voor zorg en welzijn. Zo doet Tess af en toe boodschappen voor Antonio en Talisa, Antonio helpt Tess met haar huiswerk, de mama van Tess heeft zich opgegeven als vrijwilliger om bij kwetsbare bewoners – zoals Talisa – even te gaan kijken wanneer één van de sensoralarmen afgaat.



## ETHISCHE VRAAGSTUKKEN

- Hoe bewaken dat men altijd het 'goede' voorheeft met mensen? Welke waarden zal men hierin laten doorwegen? Wie ziet er op toe dat er niet wordt afgeweken van die gemeenschappelijke waarden?
- Heeft het 'individu' nog een stem, nadat de gemeenschappelijke waarden zijn vastgelegd? Hoe wordt de juiste balans gevonden tussen individuele vrijheid en het algemeen belang? Hebben mensen nog het recht om af te wijken van de voorgestelde gedragslijnen?
- In deze wereld worden zowel gezondheid als duurzaamheid – in al zijn aspecten – als prioritair gezien. Maar wat als gezondheidsbelangen in conflict komen met duurzaamheid? Hoe worden die belangen dan ten opzichte van elkaar afgewogen?

## IMPLICATIES VOOR...

### DE ROL VAN TECHNOLOGIE

- Technologie dirigeert de mensen naar een betere gezondheid door alleen 'goede keuzes' voor te stellen. Daardoor ondersteunt technologie ook het algemeen welzijn.
- Technologie en data faciliteren het beleid.
- Technologie surveilleert, monitort en beveiligt.
- Technologie helpt om de gezondheidskloof te dichten via stimulatie, coaching en nudging.

### GEBRUIKERS

- Door de inzet van technologie en innovaties wordt het leven van de doorsneeburger 'gemakkelijker', al wordt waarschijnlijk zijn of haar autonomie en vrijheid ingeperkt. Deze inperking vindt vaak subtiel en onmerkbaar plaats door bv. nudging en sociale controle.
- Burgers in deze wereld worden gezonder ouder (meer QALYs) en hebben meer sociale contacten.
- Er is een positieve tendens naar een groter gemeenschapsgevoel. Dat blijkt ook uit het succes van de lokale wooneenheden - de buurtblokken - waarin een uitgekende balans wordt gevonden tussen privé-wonen en een solidair groepsgevoel, waar mensen elkaar bijstaan via buurtzorg, waar gemeenschappelijke doelen worden nagestreefd, ondersteund door een datagedreven monitoring van noden en dienstenaanbod.
- De bewoners creëren als buurt de 'terms and conditions' en het 'framework' waarbinnen ze 'tenders' uitschrijven voor goederen en dienstverlening. Zowel private als publieke dienstverleners kunnen hierop inschrijven.

### STAKEHOLDERS

- De overheid wordt efficiënter doordat ze beleidsbeslissingen neemt op basis van uitgebreide data-analyses. Voor haar beslissingen zoekt en vindt ze draagvlak bij burgers via de lokale besturen die dicht bij de burgers staan.
- Een gezonde bevolking die steeds ouder wordt, stelt de overheid echter ook voor uitdagingen. Er vindt een grote demografische aangroei plaats die de druk op de natuurlijke hulpbronnen verder doet toenemen.
- Omdat technologie alom aanwezig is, zal er infrastructuur moeten uitgebouwd worden die bovendien voor iedereen toegankelijk is.
- Er is bij de gezondheidswerkers een grote shift in competenties en beroepen. Alles wat met datageneratie en -analyse, algoritme- en technologieontwikkeling, educatie en coaching heeft te maken, kent een sterke groei. Van de doorsnee gezondheidswerker wordt naast een medisch-technische bagage ook steeds meer een hoog emotioneel quotiënt (EQ) verwacht. Hij/zij moet in staat zijn om mensen te coachen en te begeleiden. De technische en administratieve kanten van de gezondheidszorg (o.a. diagnostiek e.a.) worden deels overgenomen door technologie en algoritmen. Dat heeft ook geleid tot een ontschotting en toename van transversale competenties doorheen diverse traditionele gezondheidsberoepen.
- Bedrijven en dienstverleners die het algemeen belang voorop stellen - en dat bewijzen in hun functioneren - krijgen van de overheid een keurmerk. Daarmee hebben zij een 'streepje voor' bij tenders.

# 02

## DOMINO, OF ZO

Vooraf individuele doelen worden nagestreefd en burgers zijn doorgaans weinig actief, ongeïnteresseerd, niet-empowered. Technologie is voor de meeste mensen een blackbox.

# HET BLOKKENSPEL ALS BEELD VOOR DEZE WERELD

ELK INDIVIDU MOET ER ZELF MAAR VOOR ZORGEN  
DAT DE EIGEN BLOKJES OVEREIND BLIJVEN.

## NARRATIEF

Deze wereld lijkt op het eerste gezicht fatalistisch: er is weinig animo om gemeenschappelijke projecten te ontwikkelen, individualisme heerst en bovendien zijn de meeste individuen eerder passief. Mensen ondergaan technologische vernieuwingen, hebben weinig motivatie om het heft in eigen handen te nemen en onderwerpen zich gemakkelijk aan wat hen van bovenaf wordt opgedragen. De meesten zijn er zich zelfs niet eens van bewust dat ze gemanipuleerd worden.

De samenleving kent tal van verliezers: wie kwetsbaar of geïsoleerd is, kansarm of nieuw wordt aan de kant geschoven. Voor hen is het moeilijk een volwaardige plaats te vinden in deze samenleving. Mensen zijn nog nooit zo sterk met elkaar geconnecteerd geweest via platforms, chatgroepen, sociale media als nu. En toch was er nooit zoveel eenzaamheid.

Er zijn echter ook winnaars in deze wereld. Mensen die de wind in de zeilen hebben. Mensen die aan de 'goede kant' van de welvaart staan. Lang niet al die winnaars beschikken over uitzonderlijke kwaliteiten of competenties. Velen hebben het geluk om geboren te zijn in een kansrijk gezin en een riant sociale omgeving. Dat vangnet helpt om zelf niet 'om te vallen', want iedereen loopt een risico om in de groep van de verliezers terecht te komen.

Anderen grijpen de opportuniteiten die deze wereld biedt. Want opportuniteiten zijn er in overvloed: de markt is vrij, de innovatie boomt, het grootkapitaal is aan de macht en investeert volop. Wie over deskundigheid en bekwaamheden beschikt, wie gebruik maakt van de juiste kanalen, kan van zichzelf een winner maken.

De zorg is grotendeels geprivatiseerd en consumentgedreven. Omwille van de vrije markt en de veelheid aan nieuwe technologieën is er heel veel keuze. De overheid reguleert nauwelijks en investeert weinig in sociale vangnetten. Daardoor hebben private verzekeraars een quasi open markt gekregen. Als gevolg van het individualisme, de privatisering en de nadruk op winstgevendheid, is de zorg gefragmenteerd. Immers, ook zorgverleners werken voor hun eigen rekening en vooral op hun eiland. Holistische of geïntegreerde zorg die tegemoetkomt aan alle zorgbehoeften is er nauwelijks te vinden voor patiënten en is meestal onbetaalbaar. Patiënten moeten dan ook steeds meer beroep doen op informele en mantelzorg.

De premies voor private levens- en gezondheidszorgverzekeringen zijn duur en lang niet voor iedereen betaalbaar. De meeste mensen hebben zo'n verzekering via hun werkgever. Werk hebben wordt met andere woorden een belangrijke factor om op een kwalitatieve manier te overleven in deze wereld.

Er is een immens overaanbod aan technologie en mobiele applicaties. Die lijken van overal te komen, maar spelen zelden in op de werkelijke behoeften. Een gevolg is dat veel nieuwigheden ook weer snel verdwijnen. Wat wel wordt toegepast – vaak van bovenaf opgelegd, bv. door de private verzekeraars – werkt in een aantal gevallen eerder belemmerend en onderwerpend voor het individu. Technologie bekrachtigt of activeert mensen nauwelijks. Integendeel, via slimme marketing worden mensen zelfs noden aangepreut die ze niet eens hebben.

Conglomeraten van verzekeraars, producenten/verkopers van consumptie- en gezondheidsgoederen, aanbieders van gezondheidsdiensten zijn een verbond aangegaan met databedrijven. Die beschikken over massa's gegevens van iedereen. Op basis van die gegevens krijgen mensen gepersonaliseerde diensten en goederen aangeboden. Die lijken dan misschien wel toegesneden op de individuele noden van burgers en patiënten, maar de echte motor is winstmaximalisatie van de achterliggende organisaties.

Er hangt echter rebellie in de lucht. Die is deels gewelddadig en gericht tegen de private monopolies en het establishment. Er is echter ook een 'stillere' arm binnen de rebellie. Die is veeleer lokaal, onderhuids en smart: wakkere en bewuste burgers organiseren zich vanuit de gedachte dat hun data een hefboom zijn om de machtsverhoudingen te laten kantelen. Data vormen immers het fundament van deze snel evoluerende samenleving. Door het eigenaarschap over hun data te combineren met controle over de toegang tot die data, willen ze de macht van de private monopolies doorbreken. Via sociale media hebben deze lokale groeperingen contact met elkaar en organiseren ze zich in energieke netwerken. Ze noemen zichzelf 'islands of hope'.

## HOE BELEVEN TESS, ANTONIO & TALISA DEZE WERELD?

### TESS

Tess leeft in een wereld met steeds meer technologie. Via die technologie zijn mensen met elkaar geconnecteerd. Maar tegelijkertijd leeft ze in een wereld waar isolement en eenzaamheid toenemen.

Er lijkt een grote mate van vrijheid te zijn, maar die is schijn. Er is veel onderwerping aan niet onmiddellijk zichtbare machtssystemen (bv. private verzekeraars). Keuzes worden eerder ingegeven door het 'gepushte' aanbod dan door de behoefte. 'Vrije keuze' is dan ook steeds vaker een illusie.

Voor mensen als Tess werd een groot aantal tools en applicaties ontwikkeld om haar activiteiten en gezondheid op te volgen. In het verleden werd deze opvolging van kinderen en jongeren georganiseerd door publieke actoren, bv. via de CLBs of andere gesubsidieerde centra voor psycho-medisch-sociale opvolging. Omwille van budgettaire overwegingen zijn deze intermediaire organisaties verdwenen. Private ondernemingen als verzekeraars zijn in het gat gesprongen dat de overheid heeft achtergelaten.

Deze ondernemingen leveren de tools en verzamelen met die tools gegevens voor het berekenen van geïndividualiseerde verzekeringspremies. Zo moest de mama van Tess onlangs een fors hogere premie betalen omdat haar dochter de voorbije maand meer dan eens een periode van 'binge eating' had doorgemaakt. Informatie uit sensoren in de koelkast, de weegschaal en de emo-meter in de horloge van Tess werden met elkaar gecombineerd door een databedrijf dat samenwerkt met haar verzekeraar. Een algoritme had de conclusies getrokken dat het risico op chronische aandoeningen voor Tess verhoogd was door haar recente gedrag. Ook al was dat vooral een risico op latere leeftijd. Vandaar de hogere verzekeringspremie. Voor de mama van Tess te nemen of te laten...

### ANTONIO

Antonio behoort in deze wereld tot de groep van de winnaars. In principe toch. De kosten van zijn zorg worden volledig gedekt door zijn arbeidsongevallenverzekering. Antonio beschikt daardoor over alle mogelijkheden om zijn leven comfortabel en kwaliteitsvol in te richten.

Hij is veel mobieler geworden sinds hij een exo-skelet draagt dat hem ondersteunt bij het rondlopen. Ook beschikt hij thuis over een resem aan instrumenten en tools die hem helpen volledig zelfstandig te leven. Antonio maakt volop gebruik van sociale platforms om contacten te onderhouden met lotgenoten, maar ook met andere mensen.

Aan de andere kant voelt hij dat die virtuele contacten toch anders zijn dan de 'tastbare' menselijke contacten van voor zijn ongeval. Hij voelt zich eenzaam, begint verslavingsgedrag te vertonen en raakt steeds dieper in een depressie. Wat is de zin van het leven, vraagt hij zich meermaals af? De zogenaamde winnaar dreigt een verliezer te worden als hij er niet in slaagt om rond zichzelf een nieuwe, begripvolle, warme en solidaire omgeving te creëren.

Typisch voor deze wereld is dat hij van zijn huisarts een doorverwijzing heeft gekregen naar een psychiater. Maar daar geraakt hij de eerste maanden niet binnen. In afwachting van een afspraak kreeg hij alvast medicatie.

Het gebrek aan geïntegreerde psychische zorg is een teken van deze wereld. Elke zorgverlener werkt op zijn of haar eigen eiland, met weinig onderling overleg, laat staan dat ze afgestemde zorg bieden. Daarmee is Antonio een standaardvoorbeeld van deze wereld: voor zijn verlamming is er een rits aan technologische oplossingen beschikbaar. Voor zijn geestelijke gezondheid, vereenzaming en welbevinden heeft nauwelijks iemand aandacht.

## TALISA

Geolokalisatietechnologie is een grote hulp voor Talisa en haar hondje. Ze loopt nu niet meer verloren en doolt niet langer doelloos door de buurt.

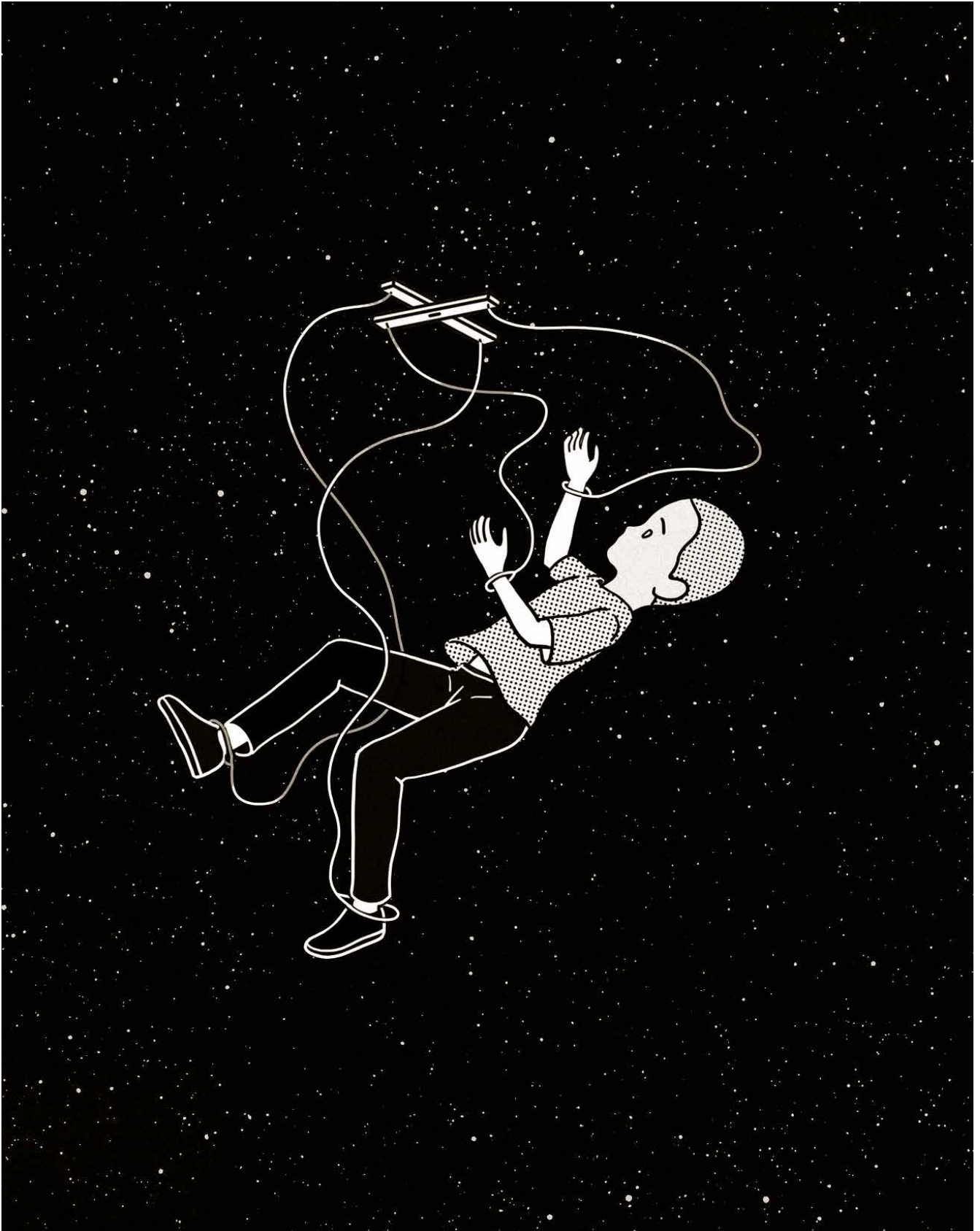
Ze wordt door haar gezondheidsverzekering gecontroleerd op haar therapietrouw en naleving van gezondheidsadviezen. Daarvoor wordt nauwelijks zichtbare technologie ingezet. Als ze onvoldoende trouw is aan de haar voorgeschreven therapie – zowel medicamenteus als op vlak van gezond gedrag en revalidatie – loopt ze het risico dat haar polis vervalt. Ze krijgt dus regelmatig een telefoontje van een verzekeringsarts. Ze wordt dan aangemaand om haar pilletjes te nemen en haar opgelegd revalidatieprogramma te volgen.

Ook haar familie wordt nauw betrokken bij deze opvolging. Zij krijgen rapporten over de gezondheid van Talisa en stimuleren haar via teleconsultaties vanuit Rwanda om haar gedrag te verbeteren. Als Talisa's polis vervalt, dreigen zij financieel te moeten bijdragen aan de zorgkosten van hun tante.

Er is gelukkig wel technologie die naadloos inspeelt op Talisa's behoeften. Zo heeft ze een elektrisch kookvuur dat zichzelf uitschakelt als Talisa dat vergeet, een koelkast die na een minuut automatisch sluit, een toilet dat zichzelf doorspoelt, enzovoort.

Maar andere technologie wordt van langsom intrusiever voor Talisa. Haar familie in Rwanda zou liefst camera's in haar appartement installeren, zodat ze zelf Talisa's gedrag beter kunnen nagaan. Enerzijds uit veiligheidsoverwegingen. Moest Talisa vallen, bijvoorbeeld. Of heel verward zijn en gevaarlijke dingen doen. Anderzijds ook omdat er weinig alternatieven zijn. Er is immers geen betaalbare thuiszorg meer om Talisa te begeleiden in haar dagelijkse doen en laten. En een opname in een woonzorgcentrum is niet geïncorporeerd in haar verzekerd zorgpakket.







## KENMERKEN VAN DEZE WERELD

Dit is een dichotome en paternalistische samenleving: individualisme overheerst, een gemeenschappelijk doel ontbreekt, elke stakeholder en elk individu werkt voor eigen doeleinden. Daaraan gekoppeld zijn individuen in deze samenleving veeleer passief. Ze ondergaan gedwee de technologische innovaties die hen van bovenaf worden opgelegd. Bovendien worden ze via reclame en marketing gehersenspoeld om allerhande nieuwigheden te kopen die in feite weinig nuttig zijn.

Die combinatie leidt tot sociale ontwrichting, het ontstaan van monopolistische machtsblokken en een uitdieping van zowel de sociaaleconomische kloof als de gezondheidskloof. Wie pech heeft, loop het risico om vrij snel in kwetsbaarheid en ellende terecht te komen.

Er zijn echter ook winnaars, want deze samenleving biedt opportuniteiten als gevolg van de vrije markt, de heersende 'innovatieboom' en de 'technopush'.

In deze wereld is er een overaanbod aan technologie, maar die is lang niet altijd aangepast aan de behoeften. Wie over de kennis beschikt, kan wél de juiste keuzes maken. De individuele menselijke vrijheid wordt op een subtiele manier beknot: mensen lijken vrij te kunnen kiezen, maar hun gepersonaliseerd aanbod van diensten en goederen wordt gemanipuleerd door aanbieders. Die hebben daarvoor toegang tot hun persoonlijke dataprofielen.

Het aanbod en de financiering van de zorg zijn grotendeels geprivatiseerd. Wie werk heeft, kan genieten van een brede gezondheids(zorg)verzekering via zijn of haar werkgever. De premies voor die zorgverzekeringen zijn meestal wel gepersonaliseerd: wie het hoogste risico loopt op ziekte, moet ook de hoogste premie betalen.

Geïntegreerde zorg komt nog nauwelijks voor. Het individualisme, eigen winstbejag en de technologie-push zorgen ervoor dat zorgverleners steeds meer op een eiland werken vanuit hun eigenbelang. De non-profit gezondheidszorg en welzijnszorg zijn bij gebrek aan overheidsfinanciering verdwenen of hebben zich omgevormd tot private instellingen. Mantelzorg en het eigen sociale netwerk worden steeds belangrijker in de zorg en het welzijnswerk.

Als persoon ben je weliswaar eigenaar van je eigen data, maar data worden op allerhande manieren verzameld door tal van organisaties. Vooral de private organisaties zetten hun eigenbelang op de eerste plaats. Zij gebruiken de data van individuen maximaal voor hun eigen doeleinden, d.i. vooral winst, en nemen vaak een loopje met regelgeving en privacy. Ze opereren immers vanuit landen met de meest permissieve wetgeving.

De meeste burgers zijn zich niet bewust van de waarde van hun data. Daardoor vergroten private spelers voortdurend hun macht. Burgers worden gedegradeerd tot onbewuste consumenten van diensten en goederen die hen worden aangeboden/opgedrongen op basis van hun dataprofiel.

Het individu zit in een zwakke positie om zijn of haar aanspraken te maken. Wie bv. geen data wil delen, raakt moeilijk of niet verzekerd. Toch worden groepjes burgers zich bewust van de waarde van hun data. Als ze erin slagen om zich efficiënt te organiseren, kunnen ze machtsverhoudingen doen kantelen. Ze willen het eigenaarschap over hun data (liefst op groepsniveau) combineren met de verwerving van strikte controle over wie toegang krijgt tot die data, wie er wat mee mag doen en hoe die resultaten verder gebruikt worden

Een andere machtsleutel ligt bij het uitreiken van kwaliteitslabels voor innovatieve producten en voor dienstverlening. De meeste individuen hebben onvoldoende kennis en competenties om die kwaliteit te evalueren. Organisaties, zoals patiënten- en gebruikersverenigingen, kunnen hierin een vooraanstaande rol spelen. Wie competent kan oordelen over de kwaliteit van innovaties, wie daarin onafhankelijk kan blijven en wie het vertrouwen wint van de gebruikers, verwerft een belangrijke machtspositie. Dergelijke organisaties kunnen dan ook een tegengewicht vormen tegen de almachtige private conglomeraten en monopolisten.



## POTENTIËLE RISICO'S

- Grote private spelers zullen het hele zorg- en begeleidingslandschap overnemen, hetgeen een grote impact heeft op het lokale sociale weefsel. Zorg wordt georganiseerd vanuit een perspectief van winstgevendheid. Kwalitatieve, professionele zorg en welzijnsbegeleiding zullen vooral zijn weggelegd voor wie het kan betalen, eventueel via verzekeringen, veelal afgesloten via de werkgever. Indien burgers er niet in slagen om zich op lokaal niveau te organiseren en warme, sociale omgevingen te creëren, zullen isolement en vereenzaming overheersen in deze wereld.
- In de geschetste samenleving worden de belangrijkste machtsmonopolies bij private ondernemingen gelegd als gevolg van een afwezige overheid. Toch valt niet uit te sluiten dat in een dergelijk gefragmenteerde samenleving een sterker wordende overheid uiteindelijk de macht naar zich toetrekt en autoritair wordt. Niet om het algemeen belang te dienen, maar om het individueel belang van de machthebbers te bestendigen en te versterken.



## OPPORTUNITEITEN & WIN-WIN DANKZIJ DE INZET VAN TECHNOLOGIE

- Alle informatie en data worden gecentraliseerd – zij het grotendeels door private conglomeraten. Die centralisatie is heel zinvol voor onderzoek en verdere ontwikkelingen.
- Er is een klimaat waarbij heel veel ruimte en vrijheid is voor innovatieve ontwikkelingen als gevolg van een beperkte regulering. Hierdoor worden heel veel nieuwe initiatieven genomen en worden vernieuwende producten en diensten ontwikkeld. De gebruiker krijgt in principe een breed gamma aan keuzemogelijkheden. Al is het waarschijnlijk dat vooral producten van grote conglomeraten worden gepusht als gevolg van hun monopoliepositie.
- Tussen de verschillende nieuwe technologische innovaties zullen producten zijn die een substantiële meerwaarde bieden, maar ook innovaties zonder toegevoegde waarde (maar die zich soms wel weten te verkopen). Het is niet gemakkelijk voor het individu om tussen het bos de bomen te zien, kwaliteit te onderscheiden van de 'opgeblazen' producten. Door gebrek aan empowerment zal de cliënt/patiënt grotendeels herleid worden tot consument.
- Concurrerende bedrijven ontwikkelen elk hun eigen technologische platforms en protocollen. Hun producten zullen nauwelijks compatibel of connecteerbaar zijn met elkaar bij gebrek aan opgelegde standaarden. Dit leidt tot een enorme verspilling van tijd en middelen. Hierdoor zal innovatie op termijn worden afgeremd en zijn de toegangsdrempels voor individuen en kleine bedrijven enorm hoog. Dit kan fnuikend zijn voor creatieve innovatie.
- Niettemin zullen kleine groepen van 'dwarsdenkende' burgers zich organiseren in zogenaamde 'islands of hope' en beseffen dat het beheer van hun eigen data een belangrijke meerwaarde kan opleveren. Als burger beschik je over 'al' je gegevens - medische, sociale, economische, relationele, levenskwaliteit,... - dit in tegenstelling tot de GAFAMs en andere actoren die veeleer gefragmenteerde informatie hebben. Daarmee kunnen georganiseerde burgercoöperaties een tegengewicht vormen. Ze kunnen heel waardevolle zaken ontwikkelen, omdat die grotendeels op maat van de doelgroep zullen zijn, vermits die zelf aan de basis van de ontwikkeling ligt.



## HET REGULERENDE KADER & DE ACTOREN DIE DIT VORM GEVEN

- De overheid is minimaal aanwezig in de samenleving, treedt nauwelijks op en is eerder onverschillig. Ze heeft niet langer de middelen om een goed functionerend en effectief sociaal en financieel vangnet uit te rollen voor wie kwetsbaar is.
- De overheid stuurt niet op vlak van technologieontwikkeling maar creëerde wel een vrije marktsituatie en een sterk ondernemersklimaat waardoor veel ontwikkelingen mogelijk zijn geworden. Ze zal vermoedelijk wel bestraffend optreden als er ergens fouten worden gemaakt die leiden tot onveilige of toxische producten, maar verder is de overheid weinig tot niet proactief. Het regulerend kader is eerder juridisch en kapitalistisch-economisch georiënteerd dan voluntaristisch, sociaal en solidair.
- Zonder regulerende kader zullen andere actoren op de voorgrond treden. In eerste instantie zullen dit de grote private ondernemingen zijn die hun eigen regels opleggen aan wie van hun diensten gebruik maakt. Een voorbeeld zijn verzekeringsinstellingen die hun eigen voorwaarden en premiestelsels uitwerken. Vooral onderlinge concurrentie zal de kwaliteit van het aanbod op peil moeten houden en de prijzen betaalbaar.
- Vanuit de solidariteitsgedachte zullen mensen zich groeperen om voor een tegengewicht te zorgen. Er zullen lokaal kleine initiatieven ontstaan om elkaar te helpen. Nieuwe 'middenveldorganisaties' [o.a. patiënten- en consumentenorganisaties] zullen zich erop focussen om mensen in beweging te krijgen via onder meer bewustmakingscampagnes, groepsaankopen die tegengewicht bieden aan de vrije markt, verstrekken van kwaliteitslabels op basis van gebruikerservaring [een soort 'trip-advisor' voor innovatieve producten], etc.



## GOVERNANCE ROND HET OMGAAN MET EIGENAARSCHAP VAN DATA & PRIVACY

- Burgers zijn eigenaar van hun eigen data, dus in principe dragen ze er ook de verantwoordelijkheid over. Toch moeten zij zich er goed van bewust zijn waar, hoe en wanneer zij die data uit handen geven. Want er zal weinig rekening worden gehouden met hun belangen. De doorsneeburger heeft onvoldoende kennis of draagkracht om op een gezonde en weloverwogen manier eigenaar te blijven van de eigen data. Burgers hebben wel het recht om hun data te verkopen (te monetiseren). Maar in veel gevallen zullen ze daartoe bijna verplicht worden. Neem als voorbeeld het afsluiten van verzekeringen. De maatschappijen kunnen/zullen mensen dwingen om toegang te krijgen tot hun data in ruil voor een 'correcte' premie.
- Net als vandaag zal de individuele burger grote moeite hebben om vast te stellen welk bedrijf welke gegevens over hem of haar heeft verzameld of ingekocht, en hoe ze worden gebruikt. Bovendien zal er geen zekerheid zijn of bedrijven zich aan de regels houden. Als burgers vragen om bepaalde gegevens te wissen, zullen ze nooit zeker zijn of dat ook daadwerkelijk gebeurt. Er zullen in deze wereld vrijwel geen controles door de overheid zijn op dit punt.



## STURENDE FINANCIERINGSMECHANISMEN

- De markt is sterk geprivatiseerd. Ofwel zijn technologische vernieuwingen betaalbaar wegens een ruime verspreidings-schaal (en dus gemaakt voor een omvangrijke doelgroep), ofwel zijn ze toegespitst op een bepaalde doelgroep en dus duur. Voor een heel groot deel van de bevolking worden die onbetaalbaar, ook voor leden die behoren tot de doelgroep.
- Private verzekeringen zullen de technologische gezondheidsinnovaties terugbetalen want de sociale zekerheid dekt weinig. Werkgevers zullen hun werknemers degelijke verzekeringen aanbieden als onderdeel van een breed remuneratiepakket. Innovatieve producten die onder deze verzekeringen vallen zullen dus meer gebruikt worden, al wil dit niet zeggen dat dit de beste producten zijn. Kwaliteitslabels uitgereikt door onafhankelijke derden kunnen hierin tegengewicht bieden.
- Om de ziektekosten te drukken wordt preventie mogelijk belangrijker, zeker voor mensen die geen beroep kunnen doen op private verzekeringen.
- Kleine lokale initiatieven zullen wel op basis van een solidariteit werken, maar enkel toegankelijk zijn voor de eigen incrowd.



## ETHISCHE VRAAGSTUKKEN

- In deze wereld met winnaars en verliezers zal de digitale kloof groter zijn dan ooit. Er zal grote sociale uitsluiting ontstaan. Technologie zal niet gebruikt worden om patiënten, cliënten of burgers te bekrachtigen. Wel om hen te controleren en hen *de facto* te degraderen tot consumenten. Daardoor zal 'vrije keuze' en zelfbeslissing voor steeds meer mensen een illusie worden.
- Het zorgaanbod zal de zorgvraag sturen als gevolg van een sterke 'technopush' gekoppeld aan corporatistische belangen. Bij gebrek aan een functionerend middenveld, sociale ondersteuningsorganisaties en door het wegvallen van de non-profit zorg- en welzijnssector, zal een asymmetrie ontstaan in de machtsverhoudingen tussen gebruikers/patiënten en economische spelers. Geconfronteerd met de digitale gezondheidsmarkt hebben individuen moeite om hun eigen belangen te behartigen en om de werkelijke meerwaarde van innovatieve producten en diensten te beoordelen. Zeker omdat ook de overheid zijn rol hierin niet opneemt.
- Door de dominantie van het individualisme gekoppeld aan het passieve en niet-empowered karakter van de doosneebevolking zal de psychische kwetsbaarheid van velen toenemen.
- Als overlevingsstrategie zullen mensen gedwongen zijn om hun data beschikbaar te stellen aan private bedrijven, zonder inzage of medezeggenschap over het gebruik van die data. Er zal dus wellicht een grove schending zijn van de privacy, tenminste in het licht van de huidige criteria hierover.
- Alle aspecten van technologieontwikkeling en gezondheidszorg – zowel preventieve als curatieve – zullen in de eerste plaats vanuit een economisch winstperspectief worden benaderd. Hierdoor riskeert zowel de kwaliteit van innovatie als van zorgverlening op termijn te verminderen.
- Maatschappelijke waarden zullen steeds meer ingegeven worden vanuit corporatistische perspectieven.

## IMPLICATIES VOOR...

### DE ROL VAN TECHNOLOGIE

- Technologie en het grootschalig gebruik van data worden een belangrijke motor achter innovatieve producten en diensten die tot doel hebben kosten te besparen en winsten te maximaliseren. Hierdoor zal echter het sociale weefsel sterk worden aangetast.
- Mogelijk ontstaat hierdoor een tegenreactie van kleine burgergroeperingen die data en technologie zullen inzetten om de almacht van grote private consortia te doorbreken en lokaal te zorgen voor sociale en warme samenlevingen.

### GEBRUIKERS

- De meeste burgers worden overspoeld door een ongebreidelde 'invasie' aan technologische innovaties en maatschappelijke veranderingen waarop ze nauwelijks of geen vat hebben. Er ontstaat een tweedeling tussen zij die mee zijn (of zich in een omgeving bevinden die het hen makkelijker maakt om mee te zijn) en zij die achterblijven.
- Toch lijkt er een kentering in de maak: mensen beginnen te beseffen dat hun data waarde hebben. Als ze hiervan optimaal gebruik maken – en als ze zich goed weten te organiseren – kunnen ze dit inzetten voor een betere individuele levenskwaliteit en/of een socialere samenleving.

### STAKEHOLDERS

- Bedrijven krijgen de volledige vrijheid om te innoveren en te ondernemen. Er wordt hen weinig in de weg gelegd. Er ontstaan verregaande samenwerkingen en fusies tussen productiebedrijven, aanbieders van [zorg]diensten, verzekeraars en databedrijven. Ze bieden product- en zorgpakketten aan op basis van individuele gezondheidsdata gekoppeld aan verzekeringen (vaak via de werkgever) waardoor een gesloten zorg-, gezondheids- en welzijnsmarkt ontstaat. Deze private conglomeraten kunnen, bij gebrek aan overheidsregulering, uitgroeien tot monopolisten.
- Ook bij zorgverleners vieren het individualisme, eigen winstbelang en corporatisme hoogtij. Ze werken op hun eigen (beroeps)jeiland en hebben geïntegreerde zorg uit het oog verloren. Hierdoor worden mantelzorgers en vrijwillige zorgverleners steeds belangrijker om mensen met een zorgbehoefte bij te staan.
- Patiëntenorganisaties ontpoppen zich steeds meer als katalysator van kleinschalige zorginitiatieven en spelen een belangrijke rol bij de creatie van 'islands of hope'. Ze besteden veel aandacht aan empowerment van hun patiënten en hun omgeving. Ze eisen ook een dominante rol op bij het uitreiken van kwaliteitslabels voor innovaties.
- Er is vanuit de overheid nauwelijks of geen ondersteuning voor innovatie waardoor creatieve start-ups voor hun financiering zijn aangewezen op de private kapitaalmarkt of op de goodwill van de grote bedrijven. Ook het basisonderzoek wordt veel minder financieel ondersteund zodat de mogelijkheid bestaat dat op de lange termijn innovatie niet langer gevoed wordt vanuit fundamenteel onderzoek.

# 03

## DAR-WIN OR LOSE

Vooral individuele doelen worden nagestreefd  
maar burgers zijn zelf wel heel actief en bekrachtigd.  
Technologie heeft voor hen weinig geheimen.

# DATA, DE NIEUWE VALUTA ALS BEELD VAN DEZE SAMENLEVING

BURGERS ZIJN COMPETENT, ACTIEF EN BEKRACHTIGD.  
ZE WETEN HOE ZE MOETEN OMGAAN MET HUN DATA  
EN ZIJN IN STAAT DEZE OPTIMAAL IN TE ZETTEN VOOR  
EIGEN VOORDEEL OF VOOR DAT VAN LOTGENOTEN (PEERS).

## NARRATIEF

In deze wereld ligt de focus op actieve individuen en privaat ondernemerschap. De overheid speelt een beperkte rol. Het is een wereld gekenmerkt door een hoge graad van 'survival of the fittest'. De vrije markt bloeit als nooit tevoren. Bedrijven kunnen veel initiatief nemen en maken grote winsten. Aan de andere kant zijn er ook veel opportuniteiten voor individuen.

De commerciële push en de sterke gerichtheid op het individu zorgen voor een focus op de thuisomgeving met de ontwikkeling van smarthomes. Veel taken uit het vroegere dagelijkse leven werden door digitale functies overgenomen. Zo regelt de koelkast de aankopen, virtuele assistenten zorgen voor een instant mobiliteitsdienst 'van deur tot deur', gepersonaliseerd entertainment is altijd en overal aanwezig. In dit alles spelen de GAFAM's (Google, Amazon, Facebook, Apple en Microsoft) van 2030 een sleutelrol. Zij hebben de markt in handen.

Ieder in zijn eigen smarthome, fysiek afgeschermd van een onveilige buitenwereld, maar wel altijd en overal geconnecteerd, dat is de levensstijl van de 'most fittest' in deze samenleving. Om de eigen doelstellingen te realiseren, de eigen toekomst in handen te nemen, de eigen gezondheid op peil te houden, is individuele financiële draagkracht erg belangrijk. Niet iedereen heeft die. Mensen zonder die draagkracht lopen een ernstig risico om uit de boot te vallen, want de overheid voorziet nauwelijks in een vangnet.

Publieke ziekenhuizen zijn grotendeels verdwenen. Er blijven enkel geprivatiseerde instellingen over. Maar ook zij proberen de patiënt zoveel mogelijk in zijn of haar thuisomgeving te houden. Het ziekenhuis komt letterlijk aan huis: 'the hospital at home'. Geneesmiddelen worden gepersonaliseerd samengesteld door private ondernemingen als uberpharma en in realtime afgeleverd op het uur dat je ze moet nemen en op de plaats waar je op dat ogenblik bent. Ook de professionele thuiszorg is grotendeels geprivatiseerd, net als de meeste andere takken van de gezondheids- en welzijnszorg, het wetenschappelijk onderzoek en de technologische innovatie.

De 'do-it-yourself' mentaliteit geeft opportuniteiten aan individuen om zelf technologie te ontwikkelen voor eigen gebruik en/of deze te commercialiseren. Er zijn immers weinig barrières of drempels die individuele initiatieven afremmen. Mensen kunnen individueel of 'zelf-georganiseerd' naar creatieve oplossingen zoeken. Ze hebben het recht om hun gegevens en gezondheidsdata te verkopen. Ze zijn daarin volkomen vrij.

Michael, bijvoorbeeld, (zie persona's) erkende de opportuniteit dat data een nieuwe 'currency', een nieuwe valuta zijn. Vanwege zijn aandoening werden gegevens over het functioneren van zijn lichaam interessant voor anderen. Hij werd daarmee zijn eigen 'asset'. Door zijn data ten gelde te maken, kon hij een kwaliteitsvol leven opbouwen en zelfs zijn familie financieel ondersteunen.

Er is bovendien wél substantiële solidariteit in deze wereld, maar dan veeleer op microniveau en vooral onder lotgenoten. Mensen met gemeenschappelijke noden gaan elkaar opzoeken. Omdat men in een vrije omgeving leeft, hebben burgers het recht om zich te organiseren, indien ze het gevoel hebben dat sommige actoren te machtig worden. Als georganiseerde groep kunnen ze nieuwe (data)entiteiten oprichten. Op die manier ontstaan nieuwe coöperatieven die monopolies van grote spelers doorbreken. Er is met andere woorden veel plaats voor kleinschalige en creatieve burgerinitiatieven die toelaten om leefgemeenschappen met gemeenschappelijke doelen op te zetten.

Ook patiënten krijgen via allerhande internetplatforms kansen om zich te organiseren door actief en wereldwijd op zoek te gaan naar partners. Zij zoeken samen naar oplossingen en/of ontwikkelen zelf subsystemen. In steeds meer gevallen organiseren en financieren ze zelf onderzoek om tot die oplossingen te komen. Ze doen ook massaal beroep op filantropie en crowdfunding.

Dankzij de open technologieplatforms, de connectie met iedereen in de wereld en de grote beschikbaarheid aan micro-financiering – al dan niet filantropisch – ontstaat een nieuwe sociale economie. Het kan gaan om kleinschalige initiatieven, op maat en toegesneden op specifieke behoeften. Al kunnen die ook wereldwijd vertakt zijn (bv. voor heel zeldzame ziekten). Evengoed kan het gaan om leefbare, heel lokale, buurtgerichte acties en diensten.

## HOE BELEVEN TESS, ANTONIO & TALISA DEZE WERELD? EN DAN IS ER OOK NOG MICHAEL & GENEVIÈVE?

### TESS

Tess en haar mama beschikken helaas niet over een riant financieel budget. Bovendien is haar moeder niet mee met de technologische ontwikkelingen. Evenmin bezitten Tess, noch haar moeder over de gezondheidskennis en -competenties om hun ongezonde leven een andere wending te geven. De noodzakelijke dieetmaatregelen en levensstijlveranderingen blijven dus uit. Dat alles heeft een invloed op het dagelijks leven van Tess. Ook op school waar ze steeds meer geïsoleerd raakt en ze zich slecht voelt.

In deze wereld is internet veeleer een 'commodity' geworden. Iedereen gebruikt het. En bovendien is het gratis. Voor Tess vormt het internet een uitweg: ze verwerft zich een vooraanstaande maatschappelijke positie binnen de virtuele wereld van het internet. Ze creëert een avatar naar het ideaalbeeld dat ze over zichzelf droomt: een jonge, slanke, adembemend mooie adolescente, die ondernemend is, weinig grenzen kent, kan doen wat ze wil en wanneer ze wil. Ook op het vlak van voeding en levensstijl.

Ze voelt zich prima in die virtuele wereld. Ze heeft contact met duizenden volgers die haar bewonderen. Met de echte wereld heeft Tess echter minder en minder voeling. Ze komt nog nauwelijks haar kamer uit en is vastgekleuisterd aan haar computerscherm. Dat heeft dan weer een negatieve invloed op haar gezondheid.

Kortom, Tess leeft hoe langer hoe meer in een eigen gecreëerde fantasiewereld. In feite is ze wel gelukkig in die wereld. Ook al is die wereld virtueel.

### ANTONIO

In tegenstelling met Tess heeft Antonio zich geen virtuele droomwereld gecreëerd. Al bestaan zijn meeste contacten wel uit internetcontacten.

Via allerhand apps en mits ondersteuning via sociale netwerken doet hij thuis aan smart-revalidatie, vaak ook in virtuele groepsverbanden. Hij neemt ook deel aan revalidatiecompetities: lotgenoten vergelijken elkaars revalidatiesuccessen en maken heuse klassementen op.

Doordat Antonio betaald wordt door de ongevallenverzekering van zijn werkgever, is zijn financiële situatie gezond. Bovendien heeft hij nog enkele bijverdiensten thuis weten te versieren, dankzij zijn technische kennis. Daardoor kan hij zich verzekeren van de nodige ondersteunende zorgdiensten. Voor sociale ondersteuning richt hij zich toch vooral op zijn internetcontacten.

### TALISA

Autonomie en haar hondje zijn nog steeds belangrijk voor Talisa. Gelukkig beschikt ze over voldoende geld. Dat gaf haar de mogelijkheid om tal van technologische hulpmiddelen aan te kopen. Enkele lokale 'geeks' zochten voor haar uit welke ondersteuningssysteem de grootste meerwaarde zouden bieden voor haar specifieke situatie.

Zo worden haar geheugen- en mobiliteitsproblemen opgelost door een geïntegreerd en autonoom functionerend sensorisch communicatiesysteem dat volledig geïntegreerd is in de juwelen die ze draagt en in haar bril. Het systeem zegt dat ze de deur moet sluiten als ze haar appartement verlaat. Het wijst haar de weg naar de winkel of haar favoriete plaatsjes in het park. Het herinnert haar eraan om Nicky tijdig eten te geven of een wandelingetje te maken om zijn behoeften doen.

Het systeem zegt ook wanneer ze zelf moet eten, wat ze moet eten, wanneer ze haar medicatie moet nemen... het wordt allemaal aangestuurd vanuit een combinatie van computeralgoritmen en een 'Singaporees oogje in het zeil'. Immers, in een 'virtual hospital' in Singapore worden de medische en gedragsparameters van Talisa elke dag gecontroleerd door een team van zorgkundigen en artsen. Op die manier weet Talisa haar gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit intact te houden.



## MICHAEL

Michael is een adolescent die geplaagd wordt door epilepsie en autismespectrumstoornis. Hoewel hij nauwelijks interesse heeft in technologie, werd hij toch heel vroeg op het internet opgemerkt door een data-analysebedrijf. Uit zijn internetgedrag en zijn interventies op sociale media kwam naar voor dat Michael een zeer bijzonder brein heeft. Omdat zijn hersenen anders functioneren dan bij andere mensen, werd hij een exceptioneel interessant studieobject voor private onderzoekslaboratoria en internetgiganten als Google, Amazon, Facebook, Apple en Microsoft [GAFAM].

Zijn bijzonder brein werd zijn grote rijkdom, zowel figuurlijk maar ook letterlijk, want hij wordt flink betaald om zijn hersendata, gemonitorde medische gegevens en levensstijldata ter beschikking te stellen op niet-exclusieve basis. Wat veel van zijn leeftijdsgenoten zich niet kunnen permitteren, is voor hem geen probleem. Zijn ouders kregen een luxueuze woning, hij wordt overal naartoe gebracht, zijn toegang tot zorg en ondersteuning is quasi oneindig (al is zijn zorgnood sterk afgenomen omdat hij in verschillende preventieprogramma's meedraait).

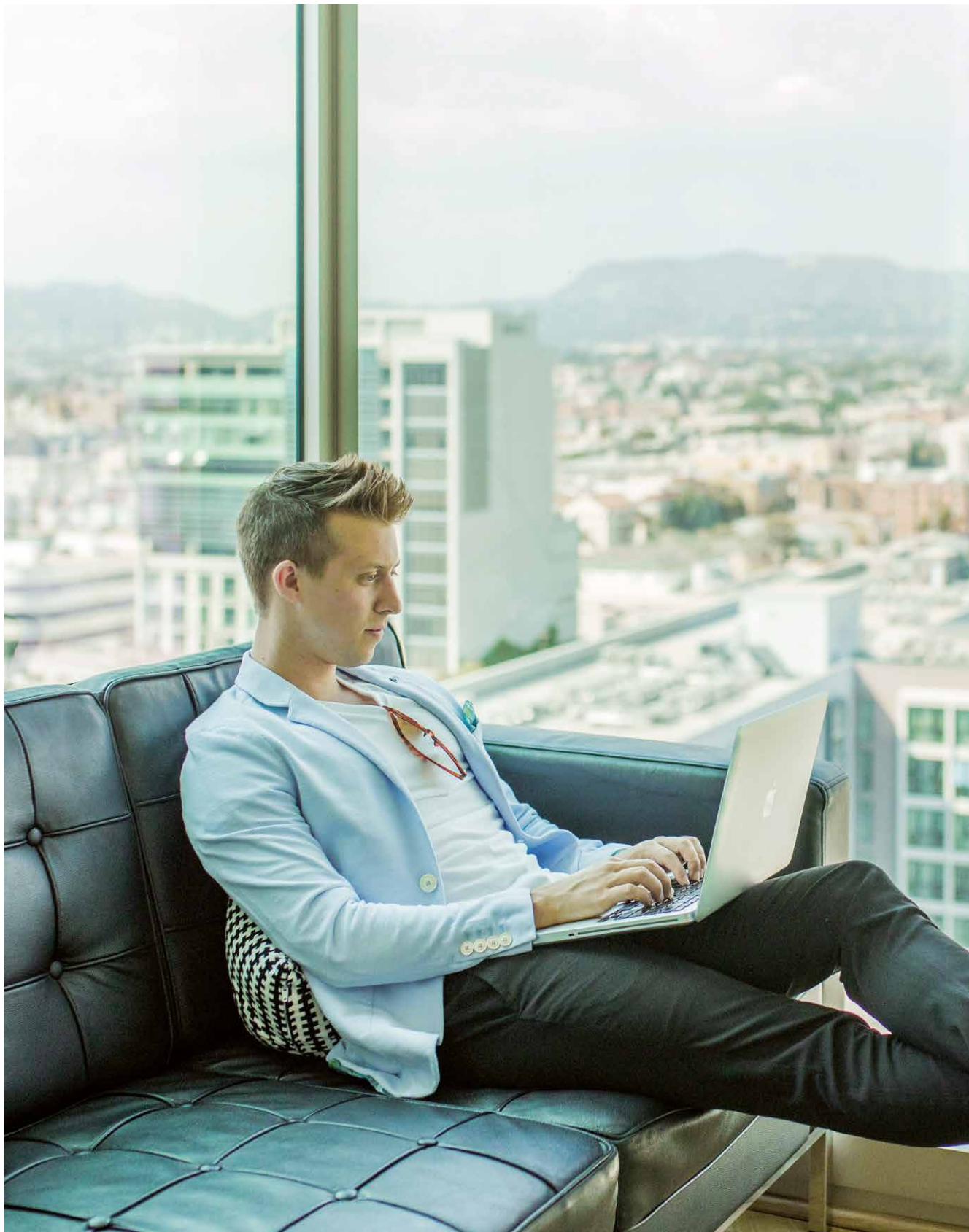
Het enige dat hij moet doen, is zorgen dat zijn sensoren geconnecteerd blijven aan de hubs van de GAFAMs. Ook moet hij af en toe ingaan op een voorstel om deel te nemen aan een nieuw studieprogramma. Een kleine moeite, voor het eerder zorgeloze leven dat hij en zijn familieleden daardoor kunnen leiden.

## GENEVÈVE

Geneviève maakt zich zorgen: er kwamen veel hartaanvallen voor in de familie en ook zij is drager van een genetische variant die haar risico op hart- en vaatziekten sterk doet toenemen. Daarom leeft ze heel gezond, neemt medicatie en is helemaal 'into the quantified self'- en de 'digital twin'-rage. Ze meet en weet alles over haar lichaam.

Deze superfitte vijftiger heeft ook haar genoom laten onderzoeken. Eerst heeft ze zich goed geïnformeerd over de mogelijke aanbieders van genoomanalyses op basis van reviews die ze op internetplatforms vond. Ze heeft ook tientallen mensen, die een bijdrage hadden geleverd aan die platforms, rechtstreeks gecontacteerd voor meer details en hun ervaringen.

Na een grondige analyse van haar DNA door een Zuid-Afrikaans bedrijf zijn er uiteindelijk diverse erfelijke risicofactoren gevonden in haar genoom. Ze heeft zich – opnieuw via internetplatforms – verenigd met mensen over heel de wereld met gelijkaardige risicoprofielen. Ze hebben een organisatie opgericht die via crowdfunding het medisch-wetenschappelijk onderzoek naar een specifieke vorm van genetherapie ondersteunt om deze risico's te milderen. Voor dat soort onderzoek zijn er geen overheidssubsidies meer, dus die initiatieven moeten bottom-up komen.



## ALGEMENE KENMERKEN VAN DEZE WERELD

Mensen vinden het belangrijk om gezond te blijven en streven een hoge levenskwaliteit na. Ze moeten hier echter grotendeel zelf voor zorgen. De meeste individuen zijn goed opgeleid, empowered, nemen actief deel aan de [economische] samenleving en zijn ondernemend ingesteld. Wie de financiële middelen heeft, koopt levenskwaliteit. Wie die niet heeft, dreigt uit de boot te vallen.

Data worden een 'asset' die vrij verhandeld worden. Mensen schrikken er ook niet voor terug om hun eigen data te verkopen.

Vrijheid-blijheid is een belangrijke component in deze samenleving met als drijvende kracht een vorm van 'natuurlijke selectie' op basis van individueel initiatief. De vrije markt speelt volop. Er is daardoor een economische boost met zeer veel nieuwe ideeën en nieuwe producten. De innovatiegraad van de samenleving is groter dan ooit. De drijvende kracht achter deze innovatie is winst.

Zorg, onderzoek, innovatie en andere belangrijke maatschappelijke pijlers zijn grotendeels geprivatiseerd. De rol van de overheid is minimaal en beperkt zich vooral tot toezicht houden en het aanbrenge van correcties. Ze neemt nauwelijks zelf initiatieven of participeert niet actief aan innovatie.

Er is in deze wereld weinig aandacht voor thema's als duurzaamheid, klimaat, milieu,...

Er zijn grote opportuniteiten voor individuen om technologie te ontwikkelen voor zichzelf en voor anderen, ook om deze te commercialiseren. Dat leidt tot veel micro-initiatieven aangestuurd door crowdfunding. Mensen zijn bovendien hyper-gconnecteerd via het internet. Daardoor vormen ze gemakkelijk wereldwijde netwerken waarbinnen initiatieven worden genomen. Die zijn vaak 'kleinschalig' maar kunnen wel wereldwijde vertakkingen hebben. Die hyper-connectiviteit laat ook toe om bv. een levenspartner te vinden aan de andere kant van de wereld of om een geschikte donor te vinden op een ander continent voor wie ernstig ziek is. Dat leidt tot nieuwe vormen van solidariteit, maar ook tot een sterke commercialisatie van het zorgaanbod en van zorgdiensten.

Solidariteit speelt zich hoofdzakelijk af op het microniveau via filantropie en crowdfunding, bv. om kinderen met een zeldzame aandoening een dure behandeling te geven. Patiënten organiseren zich door actief en wereldwijd op zoek te gaan naar lotgenoten. Zij ontwikkelen subsystemen en virtuele 'community's' waarin ze samen naar oplossingen zoeken.

Omdat men in een vrije omgeving leeft, hebben burgers het recht om zich te organiseren indien ze het gevoel hebben dat sommige bedrijven te machtig worden. Als georganiseerde groep kunnen ze een nieuwe [data]entiteit oprichten. Op die manier ontstaan nieuwe coöperatieven die potentieel de macht van grote spelers kunnen breken. Er is veel plaats voor creatieve burgerinitiatieven om leefgemeenschappen op te zetten die een gemeenschappelijk doel nastreven. Die zijn wel eerder kleinschalig.

Om vrijheid van innovatie mogelijk te maken, zodat individuen en burgerinitiatieven kunnen concurreren met grote bedrijven, moeten basistechnologie en algoritmes open source zijn.



## POTENTIËLE RISICO'S

- Met een grotendeels afwezige overheid en een sterke focus op privaatiniatief kan een sterke machtsconcentratie en zelfs monopolievorming ontstaan bij sommige commerciële actoren (bv. de GAFAM's).
- In de perceptie zijn alle individuen vrij om te doen en te laten wat ze willen, maar het risico bestaat dat in werkelijkheid tal van beperkingen worden opgelegd door machtige private instellingen.
- De digitale en financiële kloof zal in belangrijke mate de gezondheidskloof verdiepen. Bovendien raken individuen geïsoleerd in de eigen omgeving. Veel mensen zitten op een eiland. Ook zij die wel beschikken over financiële middelen.
- In een ieder voor zich wereld zonder een actieve overheid zullen bestaande en nieuwe epidemieën (corona, maar ook ebola, mazelen,...) moeilijker te bedwingen zijn.



## OPPORTUNITEITEN & WIN-WIN DANKZIJ DE INZET VAN TECHNOLOGIE

- In deze wereld zijn er grote opportuniteiten voor privé-initiatief, zowel voor bedrijven als individuen. Projecten die bottom-up tot stand komen, creëren echter de sterkste win-win. Pilotprojecten op maat worden meestal kleinschalig gecreëerd en uitgetest. Vervolgens worden ze verspreid naar mensen met een gelijkaardige problematiek of zorgbehoefte. Soms worden ze op grotere schaal toegepast.
- Citizen science is geen loos begrip in deze wereld met een bevolking die bekrachtigd, ondernemend en digitaal competent is. Dit leidt soms tot verrassend creatieve oplossingen.
- Data vormen een nieuw kapitaal, een asset, een nieuwe valuta. Mensen zijn eigenaar van hun persoonlijke data en kunnen ze slijten aan de hoogst biedende. Ze kunnen er echter ook zelf mee aan de slag, alleen of gemeenschappelijk, bijvoorbeeld in coöperatieven die ze zelf oprichten. Dat leidt tot nieuwe vormen van microsolidariteit.



## HET REGULERENDE KADER & DE ACTOREN DIE DIT VORM GEVEN

- De overheid geeft alle ruimte aan innovatie en vrij ondernemerschap. Zelf speelt ze nauwelijks een actieve of ondersteunende rol in het uitzetten van nieuwe initiatieven. Wel heeft ze een strikt kader uitgewerkt rond de bescherming van de universele rechten van de mens, de grondrechten en een fundamenteel charter voor ethisch-constructief technologieontwikkeling en -gebruik. Dit kader bevat onder meer bepalingen dat basistechnologie en algoritmen open source moeten zijn en dat elke burger eigenaar is en beheerdersrechten heeft over de eigen data.
- De overheid voert zelf controles uit op innovatieve producten, maar beperkt zich voornamelijk tot de veiligheidsaspecten. Kwaliteitscontrole en de inschatting of een innovatie een meerwaarde biedt, laat ze over aan anderen. Hierdoor zijn onafhankelijke organisaties ontstaan die kwaliteitslabels uitreiken, maar daarnaast is de publieke opinie een belangrijke maatstaf. Via internetplatforms worden de pro's en de contra's van innovatieve producten razendsnel en wereldwijd gedeeld door en onder de geïnteresseerden. Dit leidt automatisch tot een hoge graad van autoregulatie: onder druk van de publieke opinie leggen ontwikkelaars zichzelf hoge kwaliteitsnormen op. Bovendien zijn de meeste consumenten zelf (des)kundig, kritisch en handelingsbekwaam. Veel mensen zijn immers individueel betrokken bij tal van kleinschalige techno- en gezondheidsinitiatieven. Daardoor zijn ze zelf heel competent om de inherente meerwaarde, kwaliteit en toepasbaarheid van innovaties in te schatten.



## GOVERNANCE ROND HET OMGAAN MET EIGENAARSCHAP VAN DATA & PRIVACY

- In deze wereld ligt het eigenaarschap over de eigen data in de handen van het individu. Die persoon kan hierover autonoom beslissen en beschikken. Het staat het individu vrij om de eigen data voor zichzelf te houden of te delen met de gemeenschap. Men kan de eigen data ook ter beschikking stellen aan derden tegen een vergoeding, maar dit zal nooit 'exclusief en onherroepelijk' zijn. Het individu behoudt het recht om data terug te trekken bij gebruik buiten de gemaakte afspraken.
- Het risico bestaat dat multinationale ondernemingen de belangen en de privacy van individuen – van wie ze data gebruiken – minder hoog inschatten dan het belang van de onderneming. Daartegen hebben zich twee belangrijke tegengewichten gevormd. Enerzijds is er de publieke opinie die malafide databedrijven kan kraken via sociale media. Anderzijds zijn er de kleinschalige coöperatieven die data van deelnemers gewetensvol en voor een hoger doel inzetten.
- Door de scherpe onderlinge concurrentie tussen de bedrijven, de grote vraag naar data en het cruciale belang ervan voor de eigen bedrijfsvoering, worden data door bedrijven aanzien als zeer waardevolle activa waarmee transparant en correct wordt omgegaan. Geen enkel bedrijf kan het zich veroorloven dat burgers massaal hun data zouden terugtrekken. Dergelijke risico op een 'datarun' wordt door ondernemingen even ernstig genomen als een 'bankrun' door banken.
- Daarnaast werd er ten behoeve van de eigenaars verregaande technologie ontwikkeld (varianten op blockchain) die het voor individuen ten allen tijde mogelijk maakt om na te gaan wie er wat met zijn of haar persoonlijke data heeft gedaan, waartoe dat gebruik heeft geleid, en wat de toekomstige plannen zijn met deze data.



## STURENDE FINANCIERINGSMECHANISMEN

- Deze wereld wordt financieel deels aangestuurd door het grootkapitaal en anderzijds door microfinanciering voor microsolidariteit.
- Voor de financieel zwakkeren kunnen persoonlijke data een financieel instrument zijn, een vorm van valuta, om in te ruilen tegen cash, zorgverlening of innovatieve producten.
- Mensen met meer financiële middelen zijn in staat zijn om meer zorg en meer welvaart te kopen.
- Wel kunnen groepen van mensen met gelijkaardige noden hun krachten bundelen en uitbestedingen doen om op die manier de beste prijs voor het beste product af te dwingen, al of niet met het vrijgeven van data als tegenprestatie.



## ETHISCHE VRAAGSTUKKEN

- Een van de belangrijkste ethische vraagstukken in deze wereld is hoe de groeiende digitale en gezondheidskloof kan gedicht worden. Kwetsbare mensen dreigen uit de boot te vallen. Welke mechanismen kunnen worden opgestart om dit tegen te gaan? Het zuivere Darwinisme – de wet van de sterkste – zal deels gecompenseerd worden door microsolidariteit, maar zal dit voldoende zijn? Kan de kloof in belangrijke mate worden gedicht als er geen actieve en herverdelende overheid aanwezig is?
- Daarnaast is duurzaamheid een belangrijk vraagstuk, met als risico dat een 'ieder-voor-zich'-mentaliteit leidt tot een gebrek aan gemeenschappelijke visie om een klimaatbeleid uit te werken.
- Er zal toch vanuit de overheid een minimale set van wetten moeten opgelegd worden om kwetsbare individuen en minderheidsgroepen te beschermen, maar ook om te borgen dat alleen veilige en niet-toxische producten op de markt komen.
- Zonder uitgeklaarde gemeenschappelijke doelstellingen loopt deze wereld het risico dat technologie uiteindelijk maatschappij-sturend zal worden in plaats van mens-ondersteunend.

## IMPLICATIES VOOR...

### DE ROL VAN TECHNOLOGIE

- De prijs van technologie en innovaties zal zeer bepalend zijn voor de toegankelijkheid en de mate waarin ze gebruikt worden.
- Er ontstaat een tweedeling tussen technologie op maat of 'personalized technology' enerzijds en meer algemene technologie die door de GAFAMs wordt ontwikkeld. De eerste is vraaggedreven en wordt ontwikkeld vanuit kleinschalige initiatieven en start-ups, terwijl de grote bedrijven inzetten op producten voor grote groepen zodat ze hun winsten kunnen opdrijven.
- Het kunnen laten samenwerken van verschillende technologieën, platforms en innovatieve producten zal cruciaal zijn. GAFAMs zullen proberen om die basistechnologieën zodanig naar hun hand te zetten dat hun producten optimaal functioneren in die omgevingen. Daar moet voldoende tegengewicht tegen zijn.
- Zonder een corrigerende overheid bestaat in deze wereld een groot risico op het ontstaan en de verspreiding van fake science, fake medicine en fake education. Via marketing zullen grote spelers proberen om de waarheid naar hun hand te zetten.

### GEBRUIKERS EN STAKEHOLDERS

- De financiële slagkracht van individuen zal in belangrijke mate bepalen of mensen toegang hebben tot zorginnovaties: mensen met een groot vermogen zullen producten en diensten kunnen aankopen die een positieve invloed hebben op hun gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit.
- In deze wereld is vrije keuze wellicht niet absoluut. Om gebruik te kunnen maken van bepaalde innovaties zullen mensen hetzij in cash moeten betalen, hetzij in het toegang verlenen tot hun persoonlijke data. Voor veel mensen, zeker kwetsbare mensen en/of financieel zwakkeren, zal dit in de praktijk een opgelegde keuze zijn.
- Als de overheid geen dwingende maatregelen oplegt over het ethisch-constructief omgaan met data, lopen we in deze wereld het risico dat privacy een inhoudsloos en dood begrip is geworden. Tenzij er voldoende tegengewicht is vanuit een wakkere publieke opinie en vanuit organisaties binnen de community's voor microsolidariteit.

# 04



## **BEAGL** **BETTER AGEING FOR HEALTHY LIVING AND DYING**

**Gemeenschappelijke doelen worden in hoge mate nagestreefd. Individuen dragen daar actief aan bij. Ze zijn bekrachtigd en hun participatieve inbreng is doorslaggevend in de besluitvorming.**



# IEDEREEN OP DEZELFDE BOOT IS HET BEELD VAN DEZE WERELD

DE VAARRICHTING VAN DE BOOT WORDT GEZAMENLIJK BEPAALD VIA PARTICIPATIEF OVERLEG. VERDER DRAAGT IEDEREEN BIJ OM DE BOOT DRIJVEND TE HOUDEN EN OM VEILIG DE HAVEN TE BEREIKEN.

## NARRATIEF

Burgers zijn actief, empowered en participeren maximaal aan hun gemeenschap waarin het algemeen belang vooropstaat. Iedereen heeft het gevoel in dezelfde boot te zitten: de Beagle. Dit letterwoord staat voor 'BEtter AGEing for healthy Living and dying'. De Beagle was ook de boot van Darwin, maar in deze wereld staat die niet symbool voor 'survival of the fittest', wel voor 'survival through adaptation and collaboration': het verhogen van de gemeenschappelijke levenskwaliteit en overleving door adaptatie, flexibele responsiviteit en coöperatie. Ook dat is Darwin.

De drie fundamenteën van deze samenleving zijn: het algemeen belang staat voorop (dus ook de volksgezondheid); vrije, individuele keuze is minstens even belangrijk; en data zijn een 'common good' die gedeeld worden in het algemeen belang. Gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit (in al zijn aspecten) is een centraal thema geworden in *alle* beleidsdomeinen en in *alle* levenssferen (gezin, onderwijs, werk, wonen, recreatie, mobiliteit...). Het vormt dus niet alleen een aandachtspunt binnen volksgezondheid en welzijnszorg, zoals het vroeger was.

In deze wereld worden alle data maximaal ontsloten. Men hanteert een rationeel en evidence based kwaliteitssysteem om te bepalen welke technologische innovaties uiteindelijk in de praktijk worden ingezet. Een belangrijk criterium is de kosteneffectiviteit van die innovaties en de mate waarin ze aangepast zijn aan de reële behoeften. Ook die behoeften worden objectief vastgesteld.

Mensen beseffen dat een boot alleen blijft varen als hij in evenwicht is. De balans tussen algemeen belang en vrije, individuele keuze is een voortdurende uitdaging. Participatief, rationeel en gezamenlijk beslissen vormt de sleutel tot het vinden van die balans. Daarom ook de cruciale plaatsen die zijn weggelegd voor burgeroverleg enerzijds en een lerende samenleving die bestuurd wordt vanuit voortschrijdend inzicht anderzijds. Dat inzicht ontstaat uit een voortdurend up-to-date houden van data-analyses.

Via participatieve burgerfora worden doelstellingen en beleid – die op globaal en nationaal niveau worden vastgelegd – vertaald naar lokale contexten en behoeften. Hierdoor ontstaat draagvlak want bij lokale beslissingen worden de burgers nauw betrokken in overleg met de lokale overheden. Elke burger wordt uitgenodigd om hieraan deel te nemen.

Op het hoogste niveau wordt een burgerparlement geïnstalleerd. Dat parlement houdt elke beleidsmaatregel tegen het licht op vlak van de impact op gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit.

In deze samenleving ligt een sterke nadruk op geïnformeerd zijn. Immers, om volwaardig deel te nemen aan het gemeenschapleven, om mee gedragen beslissingen te nemen op lokaal of hoger niveau, vinden mensen het belangrijk dat ze weten waarover ze beslissen. Daarnaast ondervinden ze ook aan den lijve dat goed geïnformeerd zijn, helpt in het maken van persoonlijke keuzes over het eigen leven.

Vanzelfsprekend beschikt niet iedereen over dezelfde capaciteiten en competenties. Daarom helpen mensen elkaar. Er zijn 'workshops' opgericht in de letterlijke zin: plaatsen waar mensen met een bepaalde vraag of behoefte naartoe kunnen en waar anderen hun diensten aanbieden. Al naargelang het persoonlijk talent en de 'goesting' is dat voor de één iemand verder helpen met de handen, voor de ander met de hersenen. De één is beter in het ontwikkelen of aanpassen van technologische tools, de ander is sterker in coaching. De één kookt graag, de ander vervult graag administratieve taken. Op lokaal vlak is er dus een 'mutualisering van competenties'.

Er komen ook andere verhoudingen tussen de industrie, de publieke gezondheidssector en de overheid. Monopolies op vlak van nieuwe geneesmiddelen of behandelingen, bijvoorbeeld, worden doorbroken als gevolg van de openheid van de data. Dat laat iedereen toe om virtuele klinische studies op te zetten. Door het principe van de 'open data' ontstaan er in deze wereld met andere woorden oneindig veel opportuniteiten voor individuen, voor bedrijven en voor de overheid.

Er ligt ook een sterke nadruk op preventie. Die shift van een curatieve gezondheidszorg naar een preventieve heeft veel middelen vrijgemaakt. Daarnaast werden taxshifts doorgevoerd, bv. van arbeid naar technologie. Verder beschikt iedereen over een 'universeel gezondheidsinkomen' dat bestaat uit een kapitaal, toegekend vanaf de geboorte. De grootte van dat kapitaal is aangepast aan de genetische risico's die iemand heeft. Hoe groter de risico's, hoe hoger het toegewezen kapitaal. Door individueel sterk in te zetten op bijkomende preventie, kan men het eigen kapitaal verhogen.

## HOE BELEVEN TESS, ANTONIO & TALISA DEZE WERELD?

### TESS

Zorgtechnologie speelt voor Tess in op twee belangrijke assen: een 'ludieke' en een 'sociale'. De eerste is erop gericht om het gedrag van Tess bij te sturen op vlak van bewegen, eten en gezondheid. Dit werkt met een motiverend puntensysteem. De sociale as stimuleert Tess om voluit deel te nemen aan het sociale leven binnen haar eigen omgeving. Voor beide assen worden technieken als avatars, robots, apps en virtuele coaching ingezet, maar ook contact met zorgprofessionals en lotgenoten is belangrijk. De menselijke factor kan niet weggedacht worden in geïntegreerde zorgtrajecten.

Door dit begeleidingsplan is Tess geïnteresseerd geraakt in koken. Daarbij legt ze niet langer alleen de nadruk op lekker eten, maar ook op gezonde voeding. Ze leert dat beide perfect kunnen samengaan. Ze ontdekt ook dat andere jongeren in haar omgeving koken leuk vinden. Samen richten ze een wekelijks kookatelier in. Ze worden bijgestaan door een echte kok en een dieetkundige.

Tess verliest gewicht, begint haar eigen lichaam te appreciëren, heeft terug zin in lichaamsbeweging. Ze wordt daarin ondersteund door technologie die haar ook aangeeft waar en wanneer ze mensen met gelijkaardige interesses kan ontmoeten. Op die manier wordt ze lid van een lokaal start-to-run-clubje. De club bestaat uit een mengelmoes van volwassenen, jongeren en kinderen. Van 10 tot 76 jaar. Ook de mama is mee opgenomen in Tess' behandelprogramma. Niet alleen om Tess te ondersteunen, maar ook om zelf gezonder te leven en op een positievere manier deel te nemen aan het gemeenschapsleven. Educatie naar Tess toe, heeft zich m.a.w. vertaald naar meer aandacht voor gezondheid in heel haar omgeving.

Dankzij de hulp van zacht coachende technologie en ondersteund door een warme, sociale omgeving hebben Tess en haar familie balans gevonden in hun leven.

### ANTONIO

Iedereen kent Antonio en zijn specifieke problemen. In deze wereld zijn immers alle gegevens open source. Concepten als privacy en confidentialiteit bestaan in feite niet. Dus alles over hem is bekend voor wie in hem geïnteresseerd is.

Antonio vindt dat hij na zijn ongeluk goed werd opgevangen door de overheid. Die stelde de laatste technologische innovaties gratis ter beschikking, zoals de resultaten van onderzoek naar neurostimulatie en een super-ergonomisch exoskelet (waarop zelfs zijn favoriete tatoeages werden aangebracht).

Antonio heeft opnieuw een job in de bouw gevonden als werfopzichter. Zijn bouwvakkers respecteren hem want regelmatig draagt hij zware bouwmaterialen naar boven als dat met de kraan niet lukt. Dankzij zijn exoskelet is dat immers een fluitje van een cent. Antonio is ook opnieuw actief geworden in zijn leefgemeenschap. Hij werd een voortrekker, zelfs een coach voor anderen. Hij is opnieuw beginnen hardlopen, marathons zelfs, ook al rookt hij nog af en toe zijn sigaretje. Dat vindt hij oké, omdat hij zijn ongezonde rookgedrag compenseert door geen alcohol te drinken en intensief te sporten.

Dankzij het exoskelet haalt hij ook toptijden op elke marathon waaraan hij deelneemt. Op één van die marathons heeft hij een nieuwe vriend ontmoet. Liefde op het eerste gezicht. Die vriend was bovendien zo jaloers op het vernuftige, en toch gratis exoskelet van Antonio, dat hij met opzet zijn auto tegen een betonnen muur heeft geknald. Sindsdien loopt ook hij toptijden op de marathon met behulp van zijn eigen exoskelet.

## TALISA

Medische doorbraken hebben ervoor gezorgd dat de toestand van Talisa gestabiliseerd is. Haar hersenen zijn gespaard gebleven van een verder verlies aan neuronen. Mits enkele aanpassingen kan ze zelfstandig door het leven blijven gaan. Ze voelt zich goed in haar appartement. Ondersteunende technologie zorgt er bovendien voor dat ze zonder problemen in de buurt kan wandelen.

Een instant vertaalchip, ingewerkt in een onzichtbaar hoorapparaatje, heeft de communicatie met de burens en andere leden van de gemeenschap sterk vergemakkelijkt. Hierdoor is ook Talisa volop ingeschakeld geraakt in het buurtleven, onder meer in het programma voor competentie-uitwisseling van de lokale workshop: ze vertelt Afrikaanse sprookjes aan kleine kinderen tijdens verteluurtsjes op school. In de seniorenclub heeft ze Rwandese recepten geïntroduceerd. Regelmatig staat er nu umutsima, isombe of mizuzu op het menu.





## KENMERKEN VAN DEZE WERELD

In deze wereld staat het gemeenschappelijk belang voorop. Technologie is er om de gemeenschap te ondersteunen in het behalen van deze doelstellingen. Technologische vernieuwingen moeten aansluiten op reële behoeften, daarvoor werd een gedragen en evidence based kwalificatiesysteem ontplooid. Mensen kunnen vrije keuzes maken. Dat is het tweede belangrijke fundament van deze samenleving. Data worden gezien als een common good en zijn maximaal ontsloten. Privacy en confidentialiteit zijn van ondergeschikt belang.

Er is veel aandacht voor sociaal contact en sociale ondersteuning, zowel in virtuele vorm, maar meer nog wordt ingezet op écht sociaal contact. Er ligt bovendien veel nadruk op educatie en empowerment. Als mensen willen, worden ze ook intensief gecoacht op alle vlakken. Hetzij door professionals, hetzij door opgeleide vrijwilligers uit de buurt, hetzij door lotgenoten of gewoon door vrienden en buren.

Mensen participeren maximaal aan het beleid, zowel lokaal via lokale burgerfora als op het hoogste niveau via een burgerparlement. Er is m.a.w. een diversiteit aan governance-mechanismen om de balans te houden tussen het algemeen belang (de collectiviteit) en de garantie op vrije keuze (de individualiteit). Want die balans is uiterst delicaat. Individuele burgers lopen bijvoorbeeld het risico om in een keurslijf gedwongen te worden onder het mom van het algemeen belang. Insluipend restrictief beleid en/of buitensporige sociale controle kunnen leiden tot sociale uitsluiting van mensen die zich ongezond gedragen of van mensen die niet bereid zijn hun data te delen (en *de facto* hun privacy op te geven). Om die balans en draagvlak te vinden, is voortdurend overleg en samenspraak nodig op heel veel niveaus.

Deze wereld is een lerende wereld en beleid is gestoeld op voortschrijdend inzicht op basis van doorgedreven, maar transparante dataverzameling en data-analyse. Data en algoritmes zijn open source. Daardoor kent deze wereld zeer veel opportuniteiten voor individuen, lokale organisaties, private organisaties en de overheid. Monopolies worden doorbroken als gevolg van de open data, maar ook de overheid voorkomt machtsconcentraties.

Er ligt een sterke nadruk op geïnformeerd zijn. De overheid zet dan ook in op doelgroep-specifieke informatie en educatie. Omdat echter niet iedereen over dezelfde kennis, capaciteiten

en competenties beschikt, helpen mensen elkaar, onder meer via de workshops. Apps en platforms staan volledig in het teken van het stimuleren van echt sociaal contact, maar ook van het empoweren van mensen om hun gezondheid in eigen handen te nemen. Mensen krijgen toegang tot alle informatie die ze nodig hebben, ze worden bovendien op een leuke en positieve manier gestimuleerd.

Er werd in deze wereld een vorm van collectieve empowerment ontwikkeld, gebaseerd op de afweging dat mensen een gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben over de wereld waarin ze leven. Burgers tonen de wil om op een innovatieve manier naar gedragen oplossingen te zoeken, in het algemeen belang, hetgeen uiteindelijk ook in hun eigen belang is.

Financiële middelen worden vrijgemaakt door de shift van een curatieve gezondheidszorg naar preventie, de grote inzet van buurt- en vrijwilligerszorg en het verhogen van de welvaart in alle lagen van de bevolking. Mensen worden bovendien individueel ondersteund met een universeel gezondheidsinkomen op basis van een gezondheidskapitaal. De grootte van dat kapitaal wordt rechtvaardig toegekend (équitable) op basis van de gezondheidsrisico's die mensen vanaf hun geboorte hebben. Wie geboren wordt met een verhoogd risico krijgt dan ook van een hoger startkapitaal. Mensen kunnen hun kapitaal laten aangroeien door als individu, familie of buurt sterk in te zetten op preventie.

Er wordt in deze wereld op een rationele manier omgegaan met duurzaamheid op alle niveaus. Niet alleen op het niveau van menselijk kapitaal, maar ook op vlak van hulpbronnen, milieu, klimaat, etc. Dat betekent ook dat er telkens goed wordt nagedacht over welke data worden geanalyseerd en met welk doel.



## POTENTIËLE RISICO'S

- De boot maakt water en zinkt als niet iedereen zich inschrijft in het hogere doel van deze samenleving. De burgerfora en het burgerparlement lopen het risico om te stranden in immobilisme als gevolg van potentiële meningsverschillen over wat het algemeen belang is en welke doelstellingen men moet nastreven.
- De combinatie van het genereren van massa's data (om een lerende samenleving te voeden) en het open source karakter van deze data leiden tot een verdamping van privacy en medische confidentialiteit. Zijn mensen en samenlevingen werkelijk bereid om deze rechten op te geven?



## OPPORTUNITEITEN & WIN-WIN DANKZIJ DE INZET VAN TECHNOLOGIE

- De inzet van technologie is nooit een doel op zich maar is louter ondersteunend om mensen meer mens te laten zijn en om te helpen de gemeenschappelijke doelen te realiseren. Elke technologie dient op een duurzame, ecologisch verantwoorde manier tot stand te komen.
- Alle data en alle algoritmen zijn vrij beschikbaar voor alle actoren, ook voor individuele burgers. Dit leidt niet alleen tot een ongeziene transparantie, maar ook tot buitengewone opportuniteiten voor innovatie en evidence informed beleid. Technologie en het massaal, maar intelligent inzetten van data-analyses vormt de basis van een continu lerende maatschappij waarin beleid wordt bijgestuurd op basis van voortschrijdend inzicht.
- In de Beagl-toekomst is kennis omtrent gezondheid en preventie een bijzonder gewaardeerd goed. Belangrijke resources gaan naar wetenschap en innovatie, maar vanuit een participatief model waarin waardecreatie en -validatie centraal staan. De meerwaarde van een nieuwe technologie of behandelwijze wordt de maatstaf voor de brede implementatie ervan. Dit heeft ertoe geleid dat technologieontwikkeling gesteund is op een intelligente coöperatie tussen ontwikkelaars, gebruikers en overheid.
- In wezen krijgen alle innovatieve toepassingen een kans, maar een deel van het risico (bijvoorbeeld tot de meerwaarde gevalideerd is) wordt gedragen door de provider. Klinische studies gebeuren in deze wereld vaak virtueel op basis van alle evidentie, sterke modellen en duurzame innovaties.



## HET REGULERENDE KADER & DE ACTOREN DIE DIT VORM GEVEN

- Het regulerende kader vertrekt vanuit een sterk participatief model. Een participatieve aanpak veronderstelt een actieve betrokkenheid van het individu en het publiek in de besluitvormingsprocessen. Afhankelijk van de thema's of het onderwerp worden de gepaste stakeholders betrokken. De stakeholders bestaan uit: doorsneeburgers, [ervarings-] deskundigen, experts, ondernemers, vertegenwoordigers van middenveldorganisaties, beleidsmakers en overheden.
- Het participatief model doorloopt voor elke innovatie een plannings- en implementatiefase, gevolgd door een terugkoppelingloop met strikte en objectieve evaluatie. Dit borgt de kwaliteit en laat bijsturing toe.
- Dit regulerend kader is maximaal bepaald en gedragen door een gemeenschappelijk doel, namelijk maximalisatie van gezondheidsgelateerde levenskwaliteit voor elk individu. Dit betekent concreet de meest optimale gezondheidscoaching op maat van elk individu (=preventie), vanuit een systeem van belonen eerder dan penaliseren. Ook de invulling van wat levenskwaliteit is, wordt regelmatig opnieuw participatief geëvalueerd.
- De markt wordt maximaal gereguleerd door de meerwaardevaardigheidsvalidatie, zowel voor de gemeenschap als voor het individu. Kosteneffectiviteit zal in deze toekomst een belangrijke factor zijn in evaluaties.



## GOVERNANCE ROND HET OMGAAN MET EIGENAARSCHAP VAN DATA & PRIVACY

- Het eigenaarschap van de persoonsgebonden data behoort volledig toe aan het individu. Een strikte wet- en regelgeving moet hierop toezien en moet dit technisch mogelijk maken voor iedereen. De data worden maximaal 'ontsloten' en staan ten dienste van de wetenschap om innovatie te ondersteunen en te stimuleren.
- Een goede governance in deze wereld veronderstelt een transparante communicatie gebaseerd op betrouwbare informatie. Elke persoon krijgt alle details over het gebruik van de gegevens die op hem of haar betrekking hebben en krijgt de mogelijkheid om het gebruik ervan voor bepaalde doeleinden te weigeren. Ondersteunend hierin is een sterk educatief systeem dat kinderen en jongeren opvoedt tot competente maar kritische burgers.



## STURENDE FINANCIERINGSMECHANISMEN

- Door de sterke focus op preventie verminderen de algemene kosten van de gezondheidszorg. Daarnaast werden tal van alternatieve financieringsmodellen geïmplementeerd, onder meer het invoeren van een taxshift van arbeid naar belasting op technologie (bv. bij inzet van robots) en een extra toeslag op ongezonde voeding en niet-duurzame producten. Bovendien wordt in de kostprijs van producten, diensten en activiteiten de werkelijke en volledige lifecycle kostprijs in rekening gebracht. Zo worden bijvoorbeeld voor het reizen per vliegtuig, trein en auto de milieu- en gezondheidseffecten volledig in rekening gebracht.
- Autonome organisaties van personen verenigen zich vaak vrijwillig om hun gemeenschappelijke behoeften en ambities te behartigen. Ze gaan daarin meestal een stap verder dan pure belangenbehartiging of lobbying. Ze richten vaak coöperatieve ondernemingen op waarvan ze mede-eigenaar zijn en werken zelf oplossingen uit, al of niet in samenwerking met andere organisaties, bedrijven of dienstverleners. Dit model sluit aan bij het sterk participatieve karakter van dit wereldbeeld en kan ruimer worden ingezet dan enkel voor technologische ontwikkelingen of het gebruik ervan.
- De focus ligt op ethisch en duurzaam ondernemen. Innovatieve producten en diensten moeten in de eerste plaats gericht zijn op het effectief verbeteren van de levenskwaliteit van de doelgroep, maar tegelijkertijd moeten ze kosteneffectief zijn. Vooral innovaties die én effectief, én kostenbesparend zijn, hebben de grootste kans om breed geïmplementeerd te worden.



## ETHISCHE VRAAGSTUKKEN

- Wat met het 'dwingende karakter' van dit wereldbeeld indien het individu (toch) niet wil participeren? Er bestaat het risico dat voor deze personen de toegang tot gezondheidszorg en andere ondersteuning bemoeilijkt wordt; dat mensen die bewust kiezen voor een ongezonde levensstijl (bv. roken, alcohol, drugs, slechte voeding, weinig beweging,...) niet dezelfde rechten hebben; dat mensen die hun data niet wil delen voor het 'algemeen belang' gediscrimineerd worden. Komt met andere woorden de vrije keuze van individuen in deze wereld niet in het gedrang? Kan informatie en participatie die druk voldoende counteren?
- In deze wereld is het risico reëel dat de technologie het overneemt van de mens als de evidence informed basis in de besluitvorming de bovenhand haalt op de menselijke toetsing. Dankzij de focus op het lerende karakter van de samenleving en op voortschrijdend inzicht, kan deze samenleving uiteindelijk aangestuurd worden vanuit data-analyse en wetenschap. Wordt de mens daardoor op termijn gedegradeerd tot uitvoerder, zal hij/zij nog een controlerend vetorecht hebben en zal zijn creatieve schepende rol in de samenleving niet langzaam verdwijnen?
- Hoe zal worden omgegaan met privacy en confidentialiteit in deze open en volkomen transparante samenleving op vlak van data? Zullen mensen en democratische samenlevingen deze rechten zomaar willen opgeven?



## IMPLICATIES VOOR...

### DE ROL VAN TECHNOLOGIE

- Technologie, data en connectiviteit zijn de drivers van deze samenleving. Mensen zullen er grotendeels van afhankelijk zijn in hun dagelijks leven én in de keuzes die individueel én als samenleving worden gemaakt.
- In een lerend model heb je voortdurend de input van de resultaten van data-analyses nodig. Dat kan alleen werken als het gebaseerd is op volledig vertrouwen.
- Om te voorkomen dat technologie uiteindelijk de bovenhand haalt, zal voldoende aandacht moeten gaan naar de humane factor.

### DE GEBRUIKERS EN DE STAKEHOLDERS

- Ondanks de focus op het algemeen belang, is het voor stakeholders ook belangrijk dat ze tegemoetkomen aan de noden en behoeften van individuen. Het algemeen belang stelt immers dat de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit van alle individuen dient geoptimaliseerd te worden, dus ook de meest kwetsbare mensen.
- Tevens is het beleid gericht op het versterken van de interdisciplinariteit tussen zorgverleners, zowel professionele als informele zorgverleners, als mantelzorgers. Het verloningspakket van professionele zorgverleners is bovendien vooral gericht op de resultaten die ze behalen en op de mate waarin ze anderen mee inschakelen in de ondersteuning en het gezond houden van mensen.
- Patiënten en ervaringsdeskundigen kunnen uitgroeien tot een belangrijke groep in de besluitvorming, deels door hun ervaringen te capteren in de data-analyses, deels door hen een prominente plaats te geven in de participatieve beleidsprocessen.

# VAN DE VIER TOEKOMSTEN NAAR EFFECTIVITEITS- PRINCIPES

## LEERPUNTEN & CONCLUSIES

De vier hierboven beschreven toekomst laten toe om beter te begrijpen op welke manier technologie een rol kan spelen om de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit te verbeteren. Wat opvalt is dat de deelnemers tijdens hun beraadslagingen relatief weinig aandacht hebben besteed aan de aard van die technologie(ën). Er werden al bij al slechts een handvol concrete voorbeelden gegeven van technologische innovaties die het verschil zullen maken. Er werd niet breedvoerig beraadslagd over wat technisch mogelijk zou zijn en wat niet. Evenmin lieten de deelnemers zich verleiden tot discussies over welk technologieveld dominant zal worden. Technologie werd eerder gezien als een massief blok van met elkaar verweven innovaties die in de komende tien jaar aan een gestaag tempo worden ontwikkeld en sowieso ingebed zullen raken in de samenleving. Op dit alles was er misschien één uitzondering: het massief verzamelen, analyseren en inzetten van data en het gebruik van artificiële intelligentie om relevante conclusies uit die oceaan van data te extraheren.

Zoals eerder aangehaald was het niet de bedoeling dat één bepaalde wereld de voorkeur zou genieten. Evenmin was het plan dat deelnemers hun maatschappelijke en politieke voorkeuren kwijt konden in 'hun' wereld. De vier geschetste werelden moeten veeleer gezien worden als plausibele werelden op basis van aannames met betrekking tot de sleutelonzekerheden. Vooral als werelden waaruit we kunnen leren. En inderdaad, de verregaande exploratie van die heel diverse toekomst leverde ons een breed scala aan specifieke inzichten en lessen over de mogelijke rol van technologie op gezondheid en levenskwaliteit; over de impact ervan op gebruikers, ontwikkelaars, beleidsmakers en de samenleving 'tout court'; en dat alles binnen welbepaalde maatschappelijke contexten en mondiale omgevingen.

Als we echter dieper kijken, doorheen de specificiteit van elk van de vier geschetste werelden, zijn er ook tal van gemeenschappelijke leerpunten en conclusies, ondanks de verschillen. Het zijn precies deze gemeenschappelijke leerpunten die ons doen inzien wat er vandaag en morgen moet gedaan worden om tot het doel te komen: de verbetering van de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit van mensen in hun dagelijks leven door middel van technologie.

## HEFBOOMPUNTEN & NOODZAKELIJKE RANDVOORWAARDEN

Om die stap te zetten werden tijdens de workshop van 17 januari twee nieuwe concepten inhoudelijk ingevuld: hefboompunten en noodzakelijke randvoorwaarden.

Hefboompunten geven weer op welke factoren we best ingrijpen om het grootste effect te bereiken. Tegelijkertijd zijn er externe randvoorwaarden waaraan moet voldaan zijn, willen we de doelstellingen behalen. Immers, technologie, gezondheidszorg en verwachtingspatronen omtrent levenskwaliteit ontwikkelen zich binnen een maatschappelijke context met sociale, economische, ecologische... veranderingen. Die tendensen hebben we nauwelijks zelf in de hand, noch als gebruiker van technologie, noch als technologie-ontwikkelaar, noch als zorgverlener of zorgorganisatie. Opdat we met technologie de gestelde doelstelling willen bereiken, zal daarom aan een aantal randvoorwaarden moeten voldaan zijn.

De door de deelnemers geselecteerde hefboompunten en randvoorwaarden werden samengevat in onderstaand tabel. Het linkerdeel van de tabel geeft de hefboompunten weer, geclusterd volgens applicatieniveau en verder (min of meer) thematisch gegroepeerd. Het rechterdeel van de tabel geeft op een gelijkaardige manier de noodzakelijke externe randvoorwaarden weer. Bij elk hefboompunt en randvoorwaarde wordt eveneens weergegeven uit welk van de vier werelden ze afkomstig zijn.

# HEFBOOMPUNTEN & NOODZAKELIJKE RANDVOORWAARDEN...

## ... MET TOEPASSING OP DE PERSOON, DE INDIVIDUELE GEBRUIKER VAN TECHNOLOGISCHE INNOVATIES

[als burger, patiënt, maar mogelijk ook als individuele zorgverlener]

### DOM, DAR, BEA, GEZ

Mensen zijn zich bewust van de waarde van persoonlijke data en wat data-eigenaarschap [data ownership] voor elk individu kan betekenen.

### DAR, BEA, DOM, GEZ

Mensen zijn geïnformeerd en empowered zowel op vlak van digitale technologie en digitale applicaties als op vlak van gezondheidscompetenties.

### BEA, DOM, GEZ

Mensen zijn bereid zijn om de eigen data te mutualiseren, d.i. data delen voor het algemeen, maatschappelijk belang vanuit een – al dan niet reciprook – solidariteitsgedachte.

### of DAR

Mensen delen hun data voor eigen gewin, om er zelf beter van te worden.

### DAR

Mensen zijn eigenaar van hun data (ownership). Ze kunnen zelf beslissen of ze die inruilen voor diensten of andere middelen.

### BEA

Mensen scharen zich achter een breed gedragen, wereldwijde definitie van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit, en achter de criteria die daaraan gekoppeld worden.

### GEZ, BEA

Mensen behouden de vrije keuze op vlak van het al of niet delen van hun data, of het al of niet naleven van gezondheidsadviezen.

### ■ HEFBOOMPUNTEN ■ RANDVOORWAARDEN

#### GEZ

Gezond, het nieuwe normaal

#### DOM

Domino of zo

#### DAR

Dar-win or lose

#### BEA

Beagl

*Zie voor een beschrijving van de werelden het vorige hoofdstuk.*

## ... MET TOEPASSING OP RELATIES

[patiënt/zorgverlener, patiënt/mantelzorger, burgers onderling, gebruiker/ontwikkelaar, gebruiker/ontwikkelaar/overheid,...]

---

### BEA

Technologie inzetten om ruimte en tijd vrij te maken (bv. technologie kan ervoor zorgen dat de zorgverlener minder tijd moet besteden aan administratieve taken en meer tijd over heeft voor wat belangrijk is voor de zorgvrager).

---

### BEA

Technologie ontwikkelen en implementeren om competenties van de zorgverlener te ondersteunen en te verbeteren (bv. artificiële intelligentie gebruiken om diagnostische en therapeutische beslissingsprocessen te verbeteren op basis van geüpdatete evidence en data-input).

### DOM, BEA

Het vertrouwen moet hersteld zijn: vertrouwen tussen mensen onderling, tussen zorgvrager en zorgverleners, maar ook tussen mensen, de overheid en organisaties – inclusief private organisaties.

### ■ HEFBOOMPUNTEN

### ■ RANDVOORWAARDEN

#### GEZ

Gezond, het nieuwe normaal

#### DOM

Domino of zo

#### DAR

Dar-win or lose

#### BEA

Beagl

*Zie voor een beschrijving van de werelden het vorige hoofdstuk.*

# HEFBOOMPUNTEN & NOODZAKELIJKE RANDVOORWAARDEN...

**... MET TOEPASSING OP STAKEHOLDERORGANISATIES**  
[technologie-ontwikkelaars, zorginstellingen, coöperatieven, scholen...]

## DAR, BEA

Toegankelijkheid van innovatieve producten garanderen door de kostprijs voldoende laag te houden.

## BEA

Maatschappelijk verantwoord ondernemen met aandacht voor sociale aspecten, ecologische randvoorwaarden en duurzaamheid. Principes van solidariteit en een focus op algemeen belang inbouwen in de missie en het functioneren van de organisatie.

Transparantie en kwaliteitsgarantie over technologieontwikkeling en datagebruik als belangrijke factor in het creëren van vertrouwen. Dit houdt ook in dat alleen betrouwbare en verifieerbare data en algoritmen worden ingezet (vermijden van fake data).

## DOM

Basistechnologie en algoritmes zichtbaar, bekend, transparant en toegankelijk maken (open source) zodat ook individuen, coöperatieve organisaties, start-ups etc. hier toegang toe krijgen.

## DAR, DOM

Monopolies moeten voorkomen worden. Ze ondermijnen de vrije keuze, de kwaliteit van dienstverlening, de ontwikkeling van innovatie. Te grote machtsconcentraties – hetzij van private aard, hetzij overheidsmatige – worden opgebroken.

## HEFBOOMPUNTEN RANDVOORWAARDEN

### GEZ

Gezond, het nieuwe normaal

### DOM

Domino of zo

### DAR

Dar-win or lose

### BEA

Beagl

*Zie voor een beschrijving van de werelden het vorige hoofdstuk.*

---

Een ethische visie ontwikkelen rond data-ownership en governance van data.

---

**DAR**

Opzetten van efficiënte zoekplatforms om mensen elkaar te laten vinden en om technologievraag en -aanbod aan elkaar te koppelen.

---

**DOM, DAR, BEA**

In het onderwijs aandacht besteden aan de impact van een door data-gedreven samenleving op personen, organisaties en de samenleving. Aankweken van voldoende kritische zin en maatschappijbesef.

■ **HEFBOOMPUNTEN**

■ **RANDVOORWAARDEN**

**GEZ**

Gezond, het nieuwe normaal

**DOM**

Domino of zo

**DAR**

Dar-win or lose

**BEA**

Beagl

*Zie voor een beschrijving van de werelden het vorige hoofdstuk.*

# HEFBOOMPUNTEN & NOODZAKELIJKE RANDVOORWAARDEN...

## ... MET TOEPASSING OP DE SYSTEMISCHE PROCESSEN TUSSEN ALLE BETROKKENEN

Aandacht voor de relatie mens-technologie. Technologie moet vooral ten dienste staan van de mens en een menselijk gelaat blijven behouden.

### DOM

Samenwerking intensifiëren tussen gebruikers en ontwikkelaars van technologie met als doel behoeftegerichte, 'smart' applicaties in co-creatie te ontwikkelen.

### DOM

Afspraken maken over standaardisatie en interoperabiliteit voor het verzamelen, connecteren en analyseren van data en het gebruik van algoritmen.

### DAR, DOM

Uitwerken van een evidence geïnformeerd labelsysteem om de kwaliteit, effectiviteit en nuttige meerwaarde van innovaties te benoemen en bekend te maken. Daarbij moet ook in belangrijke mate gebruikerservaring worden meegenomen.

### GEZ, DAR

Iedereen moet geconnecteerd (kunnen) zijn. Toegang tot internet, informatiebronnen, eigen gezondheidsdata etc. is een universeel goed, net zoals het gebruik van de weginfrastructuur.

### GEZ

Een rechtvaardige herverdeling van de middelen en het toekennen van een basisinkomen zodat iedereen billijke toegang heeft tot technologische innovaties en zorg.

### HEFBOOMPUNTEN RANDVOORWAARDEN

**GEZ**  
Gezond,  
het nieuwe normaal

**DOM**  
Domino of zo

**DAR**  
Dar-win or lose

**BEA**  
Beagl

*Zie voor  
een beschrijving  
van de werelden  
het vorige hoofdstuk.*



---

#### **GEZ, DAR**

Informatiecontactpunten en sociale werkplaatsen oprichten waar mensen data en informatie kunnen uitwisselen en elkaar kunnen bijstaan.

---

#### **DAR, DOM, BEA, GEZ**

Creatieve, kleinschalige en/of lokale samenwerkingen opzetten, op basis van gemeenschappelijke behoeften of gezamenlijke doelen. Daaraan ook mechanismen van financiering koppelen (bv. crowdfunding, micro-financiering, seed financing,...)

---

Er wordt een universele taal over gezondheid gehanteerd die voor iedereen te begrijpen is.

#### ■ **HEFBOOMPUNTEN**

#### ■ **RANDVOORWAARDEN**

##### **GEZ**

Gezond,  
het nieuwe normaal

##### **DOM**

Domino of zo

##### **DAR**

Dar-win or lose

##### **BEA**

Beagl

*Zie voor  
een beschrijving  
van de werelden  
het vorige hoofdstuk.*

# HEFBOOMPUNTEN & NOODZAKELIJKE RANDVOORWAARDEN...

## ... MET TOEPASSING OP HET BELEID EN DE OVERHEDEN

### GEZ, BEA

De omslag maken van een curatieve naar een preventieve gezondheidszorg. De focus niet langer leggen op ziektezorg, maar evolueren naar een echte gezondheidszorg, onder meer door de uitrol van aangepaste, innovatieve financieringsmodellen in de gezondheidszorg.

### BEA

Gezondheidszorg aansturen vanuit leerprocessen met feedbackloops van vernieuwing en validatie, waarin alle stakeholders – inclusief gebruikers en ervaringsdeskundigen – hun inbreng hebben.

### GEZ, DAR

Een aanmoedigingsstelsel uitbouwen voor het delen van gegevens met de gemeenschap. Dit kan bv. via een 'return on contribution': hoe meer mensen bereid zijn om data te delen, hoe meer begeleiding naar een gezonde en goede levenskwaliteit ze daarvoor terugkrijgen. Een andere mogelijkheid is het inzetten van tax-cuts.

### GEZ, DAR

Expertise in nudging opbouwen en toepassen zodat mensen gerichter en doelmatiger aangestuurd worden in de richting van een gezond leven.

### DAR, DOM, GEZ, BEA

Om het gestelde doel te bereiken en om de noodzakelijke mindshifts te bekomen, is een centrale aansturing vanuit de overheid noodzakelijk. In werelden waarin die overheid zich terugtrekt en het algemeen belang niet voorop staat, kan het doel veel moeilijker, of zelfs helemaal niet, worden bereikt. Toch niet voor een meerderheid van de populatie.

### GEZ, DOM

Bewaking van de ethische waarden en normen (die maatschappelijk werden vastgelegd) door ethische comités en/of door erkende en gezaghebbende nationale en internationale organisaties.

### DAR, BEA

Voorzien in infrastructuur voor microsolidariteit, lokale en creatieve initiatieven die bottom-up groeien.

### HEFBOOMPUNTEN RANDVOORWAARDEN

**GEZ**  
Gezond,  
het nieuwe normaal

**DOM**  
Domino of zo

**DAR**  
Dar-win or lose

**BEA**  
Beagl

*Zie voor  
een beschrijving  
van de werelden  
het vorige hoofdstuk.*

---

#### **GEZ, DAR**

Incentives creëren om mensen gezonder te laten leven

(bv. via gezondheidscoins, taxshifts,...)

---

#### **DAR**

Regelgeving verder optimaliseren en toepassen om de bescherming van gevoelige informatie te garanderen. Hierbij moet bijzondere aandacht gaan naar kwetsbare personen en groepen, bv. kinderen.

---

#### **BEA**

Acties ondernemen om de digitale en de gezondheidskloof te dichten, met speciale aandacht voor kansengroepen.

---

#### **GEZ, BEA**

Meer focus leggen op participatieve democratie waarbij – vooral lokale – besluitvorming dichter bij de burgers wordt gebracht.

---

Incentives geven aan bedrijven of organisaties die effectieve en nuttige innovatieve producten ontwikkelen.

#### ■ HEFBOOMPUNTEN

#### ■ RANDVOORWAARDEN

##### **GEZ**

Gezond, het nieuwe normaal

##### **DOM**

Domino of zo

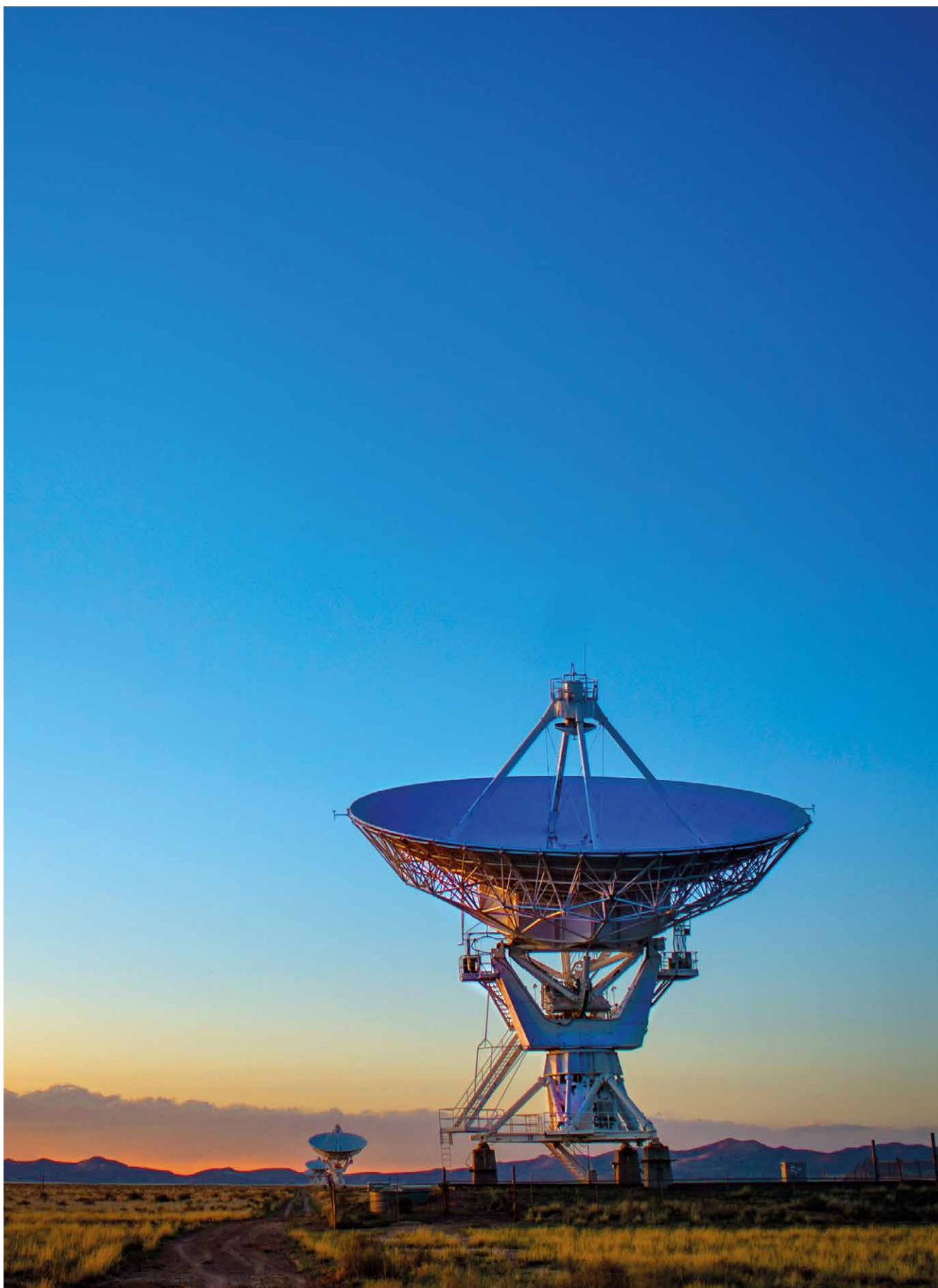
##### **DAR**

Dar-win or lose

##### **BEA**

Beagl

*Zie voor een beschrijving van de werelden het vorige hoofdstuk.*



## NAAR LEIDENDE EFFECTIVITEITSPRINCIPES

Uitgaande van deze hefboompunten en noodzakelijke randvoorwaarden, en met de vier geschetste toekomstbeelden in het achterhoofd, werd tijdens de workshop van 6 maart gezocht naar principes die leidend moeten zijn bij de ontwikkeling, toepassing en inzet van technologie en het gebruik van data opdat zij op een effectieve manier bijdragen aan de gezondheidsgelateerde levenskwaliteit van personen in hun dagelijks leven.

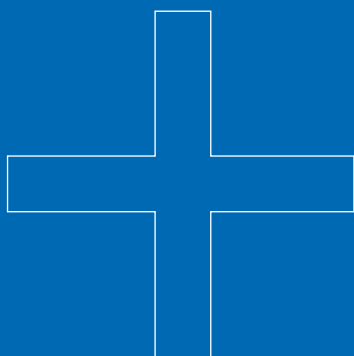
Deze leidende effectiviteitsprincipes (zie ook de inleiding van dit rapport) geven richting en begeleiden ons in het maken van keuzes. In de context van dit project informeren ze de acties die we kunnen ondernemen om de gezondheidsgelateerde levenskwaliteit van burgers, patiënten en technologiegebruikers te verbeteren met behulp van technologie. De principes zeggen weinig over de aard van de acties, ze vormen veeleer een kaderwerk van beginselen waaraan die acties moeten voldoen. De acht geformuleerde effectiviteitsprincipes werden weergegeven op pag. 17 tot 19 en ze vormen het sluitstuk van dit traject.



DEEL 03

# BIJLAGEN

DEELNEMERS AAN TECKNO 2030  
& PERSONA'S



# DEELNEMERS AAN TECKNO 2030



**Sofie Bekaert**

Manager Translational Program, VIB

**Koen Berwouts**

Coördinator Welzijnsoverleg Regio Gent

**Sigrid Brisack**

Directrice Aidants Proches asbl

**Philippe Burette**

Chargé de cours, Département Médecine Générale - Université de Liège

**Peter Burggraeve**

Docent Zorgtechnologie en e-Health, VIVES Hogeschool, Bestuurscomité Fonds De Coninck

**Olivier Cartiaux**

Enseignant  
ECAM Brussels Engineering School,  
Responsable Programme Ingénierie de la Santé

**Walter Daems**

Vice-decaan toegepaste ingenieurwetenschappen UAntwerpen

**Bart Degryse**

Project Manager Zorgcentrale en Zorginnovatie, Wit-Gele Kruis

**Benjamin Fauquert**

Médecin généraliste, Formateur en informatique de santé

**Micky Fierens**

Directrice, la LUSS

**Isabelle François**

Managing Director Health House

**Aline Godart**

Responsable Communication & Qualité, Brusano

**Remco Lenstra**

Academic Director Design Thinking, Antwerp Management School

**Alain Loute**

Ethique médicale, santé numérique, Université Catholique de Lille

**Christophe Malfroid**

Aidant proche, Fondateur et CEO famiDesk

**Azèle Mathieu**

Manager Lifetech Brussels

**Natacha Mathy**

Attaché spécifique eSanté LuxHealth, Observatoire Santé de la province de Luxembourg

**Tania Moerenhout**

Huisarts, Doctoral Researcher Philosophy of Medicine UGent

**Christophe Montois**

Business Director, Thelis

**Céline Mys**

Productbeheerder zorgbeleid, Familiehulp

**Anne-Sophie Paquet**

Chargée de mission Aide & Soins, Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile

**Susanne Op de Beeck**

Beleidsmedewerker, Vlaams Patiëntenplatform

**Hilde Vandenhoudt**

Docent medische wetenschappen Thomas More

**Quentin Vanderhofstadt**

Médecin généraliste, Chaire Be.Hive

**Eric Van der Hulst**

Innovation manager health, IMEC

**Lara Vigneron**

Coördinatrice Well

**BEGELEIDING****Bénédicte Gombault**

Koning Boudewijnstichting

**Johanne Mathy**

redactionele support

**Peter Raeymaekers**

inhoudelijke en redactionele support

**Laurine Vanackere**

Koning Boudewijnstichting

**Tinne Vandensande**

Koning Boudewijnstichting

**Alain Wouters**

lead facilitator

# PERSONA'S

KIND/JONGERE

BEPERKTE ZORGNODEN



**Tess**  
10 jaar, Herstal

CHRONISCHE AANDOENING  
EN/OF SOCIALE NODEN



**Michael**  
15 jaar, Brussel

COMPLEXE ZORG- EN  
ONDERSTEUNINGS-NODEN



**Marie**  
8 maanden, Rondu

VOLWASSENE



**Julie**      **Geneviève**  
28, Antwerpen      56, Charleroi



**Onur**  
49 jaar, Gentbrugge



**Antonio**  
32 jaar, Bilzen

OUDERE



**Géraldine & Louis**  
86 en 92, Büllingen



**Talisa**  
73 jaar, Oostende



**Mathilde**  
77 jaar, Sint-Genesius-Rode

Het leven – anno 2030 – van Tess, Antonio en Talisa werd omschreven in elk van de vier toekomstige werelden. Hoe het leven van Michael en Geneviève er in 2030 uitziet, werd alleen beschreven in de wereld 'Dar-win or lose'. De andere persona's werden niet gebruikt (omwille van tijdsbependingen in het proces).

De persona's zijn geïnspireerd op het Europese Blueprint project maar werden aangepast aan de Belgische situatie.  
[ec.europa.eu/eip/ageing/blueprint\\_en](https://ec.europa.eu/eip/ageing/blueprint_en)

Het rooster voor het in kaart brengen van gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit werd ontleend van het Institute for Positive Health  
[iph.nl](https://iph.nl)

# TESS

**Leeftijd** 10 jaar  
**Woonplaats** Herstal  
**Zorgnoden** Beperkt  
**Digitale toegang** Breedband internet, smartphone, Playstation, thuiscomputer

Tess woont samen met haar moeder op een appartement in Herstal, een randgemeente van Luik. Ze gaat naar het 5<sup>de</sup> leerjaar in een buurtschool. Ze is heel goed in Frans en een kei in tekenen en knutselen. Haar moeder werkt in een supermarkt en 's avonds klust ze bij in een restaurant. Tess is de voorbije jaren bijgekomen. Daar wordt ze op school mee gepest. Samen met haar mama is ze naar de huisarts geweest en die stelde een dieet voor en meer bewegen. Tess woont echter in een buurt waar er voor kinderen weinig gelegenheid is om buiten te spelen. Lid worden van een sportclub is te duur en ook op school is er weinig plaats voor sport en beweging. De laatste maanden trekt Tess zich steeds meer terug. Ze voelt zich eenzaam, uitgelachen en raakt sociaal geïsoleerd. Ze zoekt contact op internet en vlucht weg in videogames.



## Internetgebruik



## Affiniteit met technologie



## Gezondheids- en zorggeletterdheid



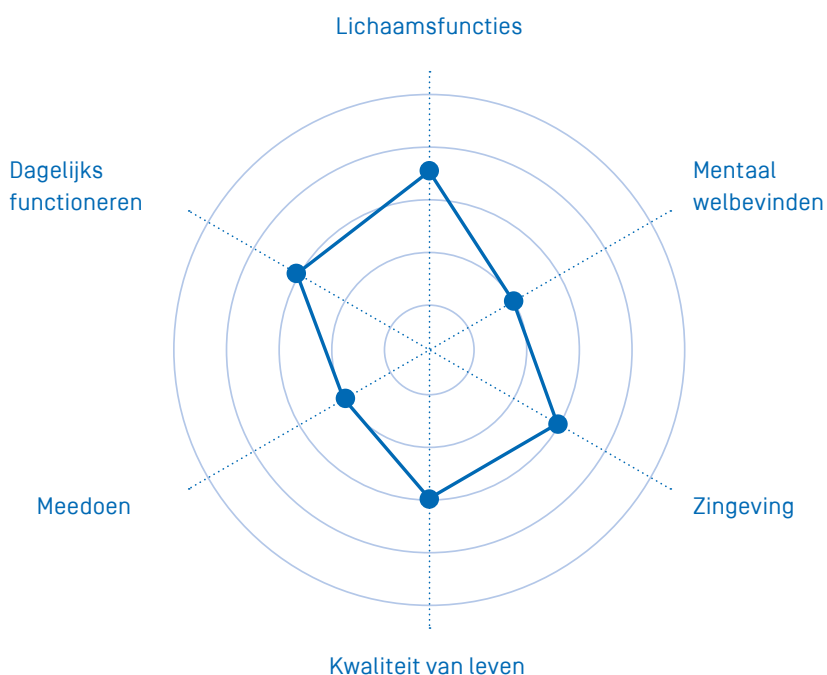
## Positie op de welvaarts ladder



## Zorg- en welzijnsnoden



## Toegang tot zorg



## WAT IS BELANGRIJK VOOR TESS?

- Er beter uitzien en gewicht verliezen.
- Opnieuw integreren op school, samen zijn en sporten met haar vriendinnen.
- Misschien wil ze later iets doen met tekenen. Architect worden, bijvoorbeeld, dat ziet ze wel zitten.

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN

- Onaangepaste eetgedrag.
- Te weinig beweging.
- Binge eating als ze zich eenzaam of slecht voelt.
- Toenemend overgewicht.
- Risico om vast te blijven zitten in een ongezonde levensstijl.

## DAGELIJKS LEVEN

- Tess heeft een slechte levensstijl. Ze eet niet gezond en beweegt veel te weinig.
- In haar vrije tijd kijkt ze veel tv, speelt computerspelletjes of chat op sociale media. Vaak met mensen die ze niet kent.

## HUIDIGE OPVOLGING

- Gewicht, vetbepaling en routine gezondheidschecks door de huisarts maar op onregelmatige basis.
- CLB heeft een brief meegegeven met gezondheidsadvies en doorverwijzing naar een diëtist.

## EIGEN HULPBRONNEN / ONDERSTEUNING

- Weinig tot geen ondersteuning uit de eigen omgeving voor een gezonder leefpatroon, buiten de huisarts.
- Krijgt op school noch elders stimulering of sturing.

## BEHANDELING

- Tess moet haar levensstijl veranderen door gezonder te eten en meer te bewegen.
- Ze zou gebaat zijn bij een meer ondersteunende, begrijpende en inkluderende omgeving die ook haar talenten en competenties in de verf zetten.

## PERSOONLIJKE BEZORGDHEDEN

- Gebrek aan zelfvertrouwen.
- Tess ging vroeger graag naar school, maar nu niet meer. Ze wordt gepest om haar uiterlijk en gewicht.
- Tess koelt haar frustraties vaak op haar mama. Of is het de naderende pubertijd die haar soms zo opvliegend maakt?

## BEKOMMERNISSEN VOOR HAAR ZORG & WELZIJN

- Tess woont in een buurt waar er weinig mogelijkheden zijn om buiten te spelen.
- Als Tess niet positief wordt gestimuleerd, bestaat het risico dat haar schoolresultaten erop achteruitgaan en dat ze vroegtijdig afhaakt op school
- Preventieprogramma's voor een gezonde levensstijl gaan aan Tess voorbij. Noch de school, noch iemand in haar omgeving nemen hier aan deel.

## ONVERVULDE NODEN / MOGELIJKE ACTIES

1. Empowerment voor Tess zodat ze zelf haar levensstijl kan verbeteren, onder meer door haar eetgedrag aan te passen. Dit houdt eveneens de opbouw van een ondersteunend netwerk en inclusieve omgeving in, die breder gaat dan de familiekring.
2. Toegang tot buitenschoolse activiteiten (sportactiviteiten, kookateliers, lotgenotencontact, creatieve workshops die haar tekentalent verder ontwikkelen...) om het risico tegen te gaan dat Tess zich gaat vervreemden van haar school en leeftijdsgenoten.
3. Sociale en opvoedingsondersteuning voor de moeder van Tess om hun relatie te versterken en zich samen met haar dochter te engageren voor hun mentale en lichamelijke gezondheid.

# MICHAEL



## Internetgebruik



## Affiniteit met technologie



## Gezondheids- en zorggeletterdheid



## Positie op de welvaarts ladder



## Zorg- en welzijnsnoden



## Toegang tot zorg



**Leeftijd** 15 jaar

**Woonplaats** Brussel

**Zorgnoden** Neurologische aandoening, gedrags- en leerstoornis

**Digitale toegang** Breedband internet, smartphone, thuiscomputer

Michael woont samen met zijn ouders en jongere broer in Brussel. Hij heeft soms last van epilepsie. Niet vaak. Slechts een paar keer per jaar krijgt hij een aanval. Daarvoor krijgt hij medicatie. Hij heeft ook autismespectrumstoornis en leerproblemen. Hij gaat naar een aangepaste school. Elke ochtend neemt hij zelfstandig de bus. Na school pikt een van zijn ouders hem op. Om de zes maanden gaat Michael naar het universitair ziekenhuis voor een medische check-up. Vooral voor de epilepsie. Zijn vader heeft Vietnamese roots en werkt als leerkracht. Zijn moeder is Belgische en is ambtenaar. Beide ouders werken parttime om zoveel als mogelijk voor Michael te zorgen. En dan is er ook nog zijn oudere zus. Die woont alleen en brengt Michael twee keer per week naar de saxofoonles. Saxofoon spelen doet Michael graag en hij is er heel bedreven in.

## WAT IS BELANGRIJK VOOR MICHAEL?

- Als supporter van Anderlecht verzamelt hij shirts van spelers. Daar mag niemand aankomen. Met zijn vader gaat hij naar elke thuiswedstrijd van Anderlecht kijken.
- Ooit wil hij in een professionele muziekband saxofoon spelen. Zijn saxofoonlessen zijn dan ook heilig voor hem.

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN

- Epilepsie, vertoont ook repetitief gedrag, heeft moeite met sociale interactie.
- Heeft ernstige leerproblemen en ADHD.
- Sinds hij naar deze school gaat, is zijn gedrag minder problematisch.

## DAGELIJKS LEVEN

- Hij kan zich zelfstandig wassen en aankleden, maar hij heeft vaak een extra 'aanmoediging' nodig.
- Heeft een eigen kamer en dat vindt hij belangrijk. Zo kan zijn broertje niet aan zijn spullen komen.

## HUIDIGE OPVOLGING

- Elk half jaar in het ziekenhuis voor opvolging van epilepsie en mogelijke andere medische problemen.
- Op school (en via het CLB) regelmatig ontwikkelings- en gedragsevaluaties.

## EIGEN HULPBRONNEN / ONDERSTEUNING

- Gaat elke dag naar school, behalve wanneer hij een epileptische aanval heeft gehad. Dan blijft hij enkele dagen thuis.
- Hij krijgt veel hulp van de leerkrachten op school. Zijn school is wel aan de andere kant van Brussel.
- Zijn ouders en oudere zus staan altijd klaar voor hem.

## BEHANDELING

- Medicatie voor epilepsie sinds zijn 2<sup>de</sup>, ADHD-medicatie vanaf zijn 8<sup>ste</sup>.
- Extra ondersteuning op school (o.a. logopedie, bewegingstherapie, sociale vaardigheidstraining,...).

## PERSOONLIJKE BEZORGDHEDEN

- Hij komt nogal eens agressief uit de hoek.
- In zijn huidige school voelt hij zich goed. Hij gaat er graag naartoe. Als hij 18 is, kan hij niet langer naar deze school. Wat dan?

## BEKOMMERNISSEN VOOR ZIJN ZORG EN WELZIJN

- Welke opvang zal Michael nodig hebben als hij volwassen is? Zal hij het wel alleen en zelfstandig redden?
- Voor de ouders en broer/zus staat het gezinsleven volledig in het teken van Michael. Ook zij zouden gebaat zijn met een time out voor henzelf.
- Zal Michael zijn droom kunnen waarmaken om professioneel saxofoonspeler te worden?

## ONVERVULDE NODEN / MOGELIJKE ACTIES

1. Michael heeft problemen met sociale contacten. Thuis wil hij wel omgaan met leeftijdsgenoten, maar wie wil er met hem omgaan? Bovendien is zijn school ver weg en op de saxofoonles zijn er geen leeftijdsgenoten. De deelnemers zijn allen volwassenen.
2. Er is veel onzekerheid voor Michael na zijn 18<sup>de</sup>. Hoger onderwijs lijkt uitgesloten, gezien zijn leerachterstand. Waar kan hij wel terecht?
3. Zal Michael later wel zelfstandig door het leven kunnen gaan? Welke mogelijkheden zou technologie kunnen bieden om hem hierbij te helpen? Om zijn plaats te vinden in de samenleving?

# MARIE



## Internetgebruik



## Affiniteit met technologie



## Gezondheids- en zorggeletterdheid



## Positie op de welvaarts ladder



## Zorg- en welzijnsnoden



## Toegang tot zorg



**Leeftijd** 8 maanden

**Woonplaats** Rondu

**Zorgnoden** Complexe zorgnoden

**Digitale toegang** Geen

Marie is de jongste van vier. Een nakomertje. Haar ouders, Jacques en Esmée, landbouwers in het dorpje Rondu in de provincie Luxemburg, kregen tijdens de zwangerschap te horen dat hun kindje mogelijk het syndroom van Down zou hebben. Dat werd aangegeven door de NIP-test. Ze besloten evenwel geen verdere tests meer uit te voeren en hun baby te laten geboren worden zoals hij of zij was. Dat werd dus Marie. Zij werd door alle gezinsleden warm omarmd. Na de geboorte moest Marie echter nog geopereerd worden omwille van een aangeboren hartafwijking (in medische termen een atrioventriculair septumdefect). Een complicatie die vaker voorkomt bij kinderen met trisomie 21. Marie heeft ook veel last van infecties. Van zodra ze koorts heeft, verwijst de huisarts hen onmiddellijk door naar een gespecialiseerd kinderkliniek. Dat ligt echter 80 km uit de buurt.



## WAT IS BELANGRIJK VOOR MARIE EN HAAR OUDERS?

- Dat Marie gezond kan opgroeien binnen de beperking die ze zal hebben.
- Kwaliteitsvolle en expertise-zorg dicht bij de deur vinden.
- In de toekomst een geschikte school vinden voor Marie.
- Ondergedompeld worden in de warmte van hun gezin en bij andere familieleden.

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN

- Syndroom van Down.
- Hartproblemen.
- Veelvuldige infecties.
- Veel vragen en onduidelijkheid over de verdere ontwikkeling van Marie.

## DAGELIJKS LEVEN

- Het is een hectisch jaar geweest voor Jacques en Esmée. Marie was meer in, dan uit het ziekenhuis. En dan was er nog de zorg voor de boerderij en de drie andere kinderen. Het leven staat immers niet stil.

## HUIDIGE OPVOLGING

- In het ziekenhuis voor de hartproblemen.
- Controle van mogelijke complicerende factoren bij Downsyndroom: gewichtscntrole, oog- en gehoortests,...
- Ontwikkelingsstatus van Marie, nu en in de toekomst, via ontwikkelings- en gedragsevaluaties.

## EIGEN HULPBRONNEN / ONDERSTEUNING

- De ouders van Jacques helpen op de boerderij zoveel ze kunnen. Ze zijn echter niet meer van de jongsten.
- De drie andere kinderen - 12, 9 en 7 jaar oud - worden na school vaak opgevangen door de zus van Esmée.

## BEHANDELING

- Medicatie voor hartprobleem.
- Regelmatig antibiotica voor infecties.
- In de toekomst: aangepast revalidatieprogramma om de ontwikkeling van Marie maximaal te ondersteunen.

## PERSOONLIJKE BEZORGDHEDEN

- Iedereen is bekommerd over de gezondheid van Marie.
- Hoe verschillend zal Marie opgroeien ten opzichte van andere kinderen? Zal ze in een gewone school terecht kunnen?
- Medische opvang vinden voor Marie dicht bij huis.

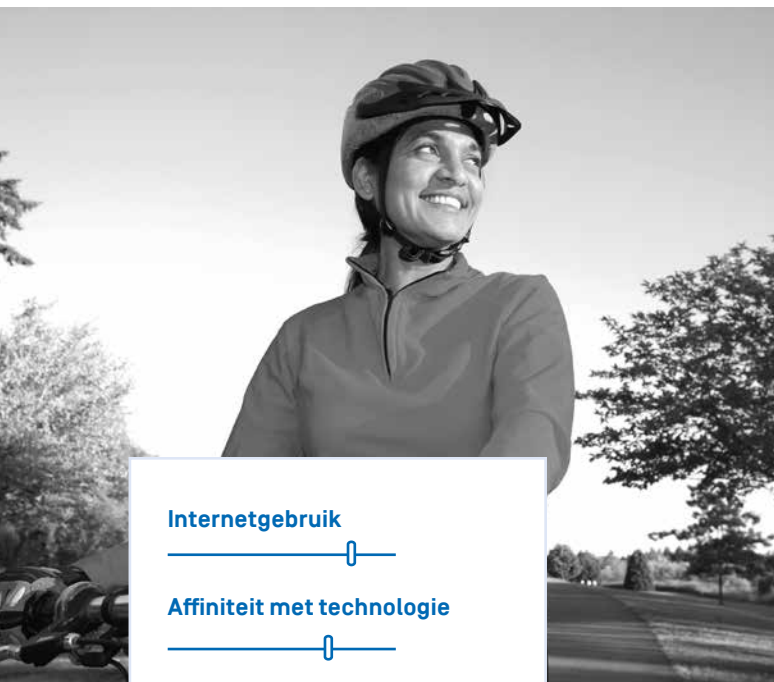
## BEKOMMERNISSEN VOOR HAAR ZORG & WELZIJN

- Marie door haar eerste levensjaren helpen en haar gezondheid optimaliseren.
- De ouders van Marie hebben zich verder geïnformeerd over welke begeleiding in de toekomst nodig en mogelijk is voor Marie. Een revalidatieprogramma thuis blijkt daarin cruciaal. Maar daarvoor is een heel team van professionals nodig met aandacht voor verschillende ontwikkelingsgebieden. Hoe krijgen ze dat voor elkaar in Rondu? Of verhuizen ze beter? Maar wat dan met de boerderij?

## ONVERVULDE NODEN / MOGELIJKE ACTIES

1. Expert- en kwaliteitsvolle medische opvolging voor Marie die combineerbaar is met andere prioriteiten in het dagelijkse leven van Jacques en Esmée (gezin, werk,...).
2. Communicatie tussen diverse zorgverleners.
3. Ondersteuning van de familie naar hoe in de toekomst om te gaan met de medische en ontwikkelingsuitdagingen waar Marie voor staat.
4. Een zorgteam opbouwen in een landelijke omgeving.

# GENEVIÈVE



## Internetgebruik



## Affiniteit met technologie



## Gezondheids- en zorggeletterdheid



## Positie op de welvaarts ladder



## Zorg- en welzijnsnoden



## Toegang tot zorg



**Leeftijd** 56 jaar

**Woonplaats** Charleroi

**Zorgnoden** Geen

**Digitale toegang** Breedband internet, laptop thuis en op het werk, smartphone, smartwatch

Geneviève leidt samen met haar man een advocatenkantoor in Charleroi. Hun twee dochters zijn het huis uit. Toch lijdt Geneviève helemaal niet aan het 'legenestsyndroom'. Integendeel. Ze gaat gepassioneerd door het leven. Ze geniet van haar werk, heeft een groot sociaal netwerk en leidt een gezond en sportief leven. Voor gezondheid en sportiviteit had Geneviève vroeger weinig aandacht. Maar toen haar vader op 60-jarige leeftijd overleed aan zijn tweede hartaanval, ging ze met haar verhaal naar de huisarts. Ook haar grootmoeder en een oom waren immers al vroeg overleden. Al snel bleek dat er in de familie een erfelijke variant voorkomt die hypercholesterolemie veroorzaakt, een belangrijke risicofactor voor hartproblemen. Ook Geneviève draagt die variant. Ze kreeg onmiddellijk medicatie en ze gooide haar leven om. Ze fietst, loopt en traint met een smartwatch die haar hartritme volgt, en ze let op haar voeding. Alleen vraagt ze zich af: zou het niet nóg beter zijn om een personal coach onder de arm te nemen? En misschien moet ze maar eens een totale genoomanalyse laten uitvoeren. Wie weet welke erfelijke kenmerken daar nog in verborgen zitten?

## WAT IS BELANGRIJK VOOR GENEVIÈVE?

- Alles. Haar werk, haar gezin, haar vrienden en vooral ook haar gezondheid.
- Ze gaat drie keer per week joggen met drie vriendinnen, maakt in het weekend lange fietstochten met haar man en volgt wekelijks een Tai Chi-sessie in een sportcentrum.
- Ze is sociaal geëngageerd, ook buiten haar werk.

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN

- Erfelijke predispositie voor hypercholesterolemie.

## DAGELIJKS LEVEN

- Geneviève lijkt de balans te vinden tussen haar vele bezigheden. Als het toch even te druk wordt, springt haar man in de bres. Wel blijft er altijd die knagende onzekerheid over het risico in haar genen.

## HUIDIGE MEDISCHE TESTS

- Regelmatige cholesterol- en bloeddrukcontrole, jaarlijks volledig bloedonderzoek bij de huisarts. Ze gaat om de drie jaar naar een cardioloog voor een echografie van haar hart. Ze is verknocht aan gezondheidsapps. Haar huisarts en cardioloog zijn daar echter niet in mee.

## EIGEN HULPBRONNEN / ONDERSTEUNING

- Geneviève leest veel over gezondheid en gezond leven. Maandelijks vallen er wel enkele magazines in de brievenbus. Ook het internet heeft op dat vlak weinig geheimen meer.
- Ze maakt veel gebruik van gezondheidsapps.

## BEHANDELING

- Medicatie om haar cholesterolwaarden onder controle te houden.
- Ze neemt uit eigen beweging dagelijks vitamines.

## PERSOONLIJKE BEZORGDHEDEN

- Gezond blijven. Geen hartaanval krijgen op haar 60<sup>ste</sup>. Daar is ze echt doodsbang voor.
- Nog van dichterbij haar gezondheidsevolutie kunnen opvolgen. Niet alleen op vlak van hartproblemen, maar ook op andere domeinen: geestelijke gezondheid, gezond en gelukkig oud worden, geen Alzheimer of Parkinson...

## BEKOMMERNISSEN VOOR HAAR ZORG & WELZIJN

- Haar cholesterol onder controle houden.
- Is Geneviève af en toe misschien wat teveel met haar gezondheid bezig?

## ONVERVULDE NODEN / MOGELIJKE ACTIES

1. Haar huisarts is niet mee in de evolutie rond digitale en mobiele gezondheid en geeft haar ook weinig preventief gezondheidsadvies. Geneviève blijft wat dat betreft op haar honger zitten.
2. Kan een gezondheidscoach haar meerwaarde bieden?
3. Geneviève wil zoveel mogelijk te weten komen over haar gezondheid en de risico's die ze draagt. Ook op genetisch vlak. Maar waar kan ze terecht voor een volledig genoomonderzoek dat ook nog betrouwbaar en onderbouwd is?

# JULIE



## Internetgebruik



## Affiniteit met technologie



## Gezondheids- en zorggeletterdheid



## Positie op de welvaarts ladder



## Zorg- en welzijnsnoden



## Toegang tot zorg



**Leeftijd** 28 jaar

**Woonplaats** Antwerpen

**Zorgnoden** Zwanger met een verhoogd risico op vroeggeboorte

**Digitale toegang** Breedband internet, laptop, smartphone

Julie is onderzoeker aan de universiteit. Ze studeerde archeologie en bereidt een doctoraat voor over nederzettingen in België voor en tijdens het Romeinse Rijk. Haar partner, Chris, werkt voor een Amerikaans bedrijf en reist veel. Twee jaar geleden kochten ze een huisje in Borgerhout. Julie is bijna 31 weken zwanger van hun eerste kindje. Ze hadden het plan opgevat om thuis te bevallen met de hulp van een vroedman. Of dat nog kan? Wellicht niet, want Julie kreeg last van harde buiken die gepaard gingen met lage rugpijn en pijn in de onderbuik. Onderzoek door een gynaecoloog wees uit dat ze een verhoogd risico heeft op een vroeggeboorte. Ze is onmiddellijk gestopt met archeologisch veldwerk en beperkt zich nu tot computerwerk. Slechts een paar uur per dag. Ze rust zoveel als mogelijk maar maakt zich toch ongerust dat hun kindje te vroeg zal geboren worden of dat ze een miskraam zal krijgen.

## WAT IS BELANGRIJK VOOR JULIE?

- Een gezonde zwangerschap doormaken en een gezond kindje op de wereld zetten. Thuis, als dat kan.
- Haar doctoraat zo snel mogelijk afmaken en dan werk zoeken. Een tweede volwaardig inkomen zal immers flink helpen om de lening van het huis af te betalen.

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN

- Verhoogd risico op vroeggeboorte.

## DAGELIJKS LEVEN

- Tot aan het begin van haar zwangerschap doorkruiste Julie heel België op zoek naar artefacten die konden wijzen op bewoning ten tijde van de Romeinen.
- Nu is ze gedwongen tot zittend werk en veel rusten. Haar partner probeert zoveel mogelijk bij haar te zijn, maar is noodgedwongen ook veel op reis.

## HUIDIGE MEDISCHE TESTS

- Ze gaat nu regelmatig naar het ziekenhuis voor opvolging van haar zwangerschap.

## EIGEN HULPBRONNEN / ONDERSTEUNING

- Julie is nu veel met haar gezondheid bezig en dat van haar kindje. Ze heeft heel het internet en half de universiteitsbibliotheek uitgeplozen over de risico's bij vroeggeboortes.
- Ze is vaak alleen thuis, ook 's nachts.

## BEHANDELING

- De mogelijkheden om een vroeggeboorte te voorkomen zijn eerder beperkt. Behandelingen richten zich voornamelijk op het verbeteren van de uitkomsten voor de baby, bv. door de longrijping te versnellen. Dat gebeurt echter optimaal enkele dagen voor de bevalling. Maar dan moet je wel de geboortedatum correct kunnen inschatten.

## PERSOONLIJKE BEZORGDHEDEN

- Julie wil zolang mogelijk thuisblijven. Ze heeft het echter moeilijk om goed de signalen te duiden die kunnen wijzen op een aankomende geboorte. Ze ging al twee keer 's nachts naar het ziekenhuis omdat ze dacht dat ze ging bevallen. Telkens was het loos alarm. Gelukkig maar.

## BEKOMMERNISSEN VOOR HAAR ZORG & WELZIJN

- Julie loopt zelf weinig gezondheidsrisico's. Toch willen de artsen vermijden dat zij te vroeg bevalt. Dat kan complicaties met zich meebrengen voor de baby.
- Julie maximaal ondersteunen in het opvolgen van haar zwangerschap.

## ONVERVULDE NODEN / MOGELIJKE ACTIES

1. De zwangerschap van Julie vraagt een intensere opvolging dan bij een ongecompliceerde zwangerschap.
2. Julie heeft het moeilijk om de signalen van haar lichaam juist te interpreteren. Dat leidt tot onrust bij haar en haar partner.
3. Ze heeft het gevoel alles te hebben gelezen wat op het internet werd gepost over te vroeg bevallen en de risico's daaraan verbonden. Maar welke informatie is betrouwbaar en welke niet? Julie zou bovendien nog altijd graag thuis bevallen. Neemt ze met die wens onverantwoorde risico's? Wie kan haar dat zeggen?

# ONUR



## Internetgebruik



## Affiniteit met technologie



## Gezondheids- en zorggeletterdheid



## Positie op de welvaarts ladder



## Zorg- en welzijnsnoden



## Toegang tot zorg



**Leeftijd** 49 jaar

**Woonplaats** Gentbrugge

**Zorgnoden** Chronische aandoening, sociale noden

**Digitale toegang** GSM

Onur leeft met zijn gezin in Gentbrugge. Hij kreeg onlangs een dubbele diagnose: metabool syndroom (beginnende diabetes, zwaarlijvigheid, verhoogde cholesterol en hoge bloeddruk) en een milde vorm van COPD (chronisch obstructieve longziekte). Hij voelt zich overweldigd door de veranderingen die nodig zijn om zijn gezondheid terug op het goede spoor te krijgen. Als chauffeur bij een koerierdienst maakt hij lange dagen voor weinig geld. Te weinig om zijn gezin deftig te onderhouden en de huishuur te betalen. Zich medisch laten begeleiden... daar heeft hij noch de tijd noch de middelen voor. Wél stopte hij met het roken van sigaretten en als het kan neemt hij de trap i.p.v. de lift.

## WAT IS BELANGRIJK VOOR ONUR?

- Zijn gezin onderhouden.
- Samenzijn met zijn familie.
- Eén keer per jaar reist hij naar zijn ouders in Turkije.
- Hij zoekt houvast in zijn geloof en wil minstens één keer in zijn leven op bedevaart.

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN

- Beginnende diabetes, hypertensie, milde COPD.
- Te hoge cholesterol.
- Werkstress en financiële stress.
- Een keer per week rookt hij een waterpijp in de Shishabar. Vroeger een pakje sigaretten per dag. Recent gestopt met het roken van sigaretten.

## DAGELIJKS LEVEN

- Om zeven uur is hij de deur uit en zelden is hij voor 20 u terug thuis. Met zijn lichte vrachtwagen rijdt hij heel België rond. Zijn lunch bestaat uit een snelle hap tussendoor. Verder vooral koffie, cola en chocolade. Ontbijten doet hij niet, 's avonds eet hij thuis met zijn familie.
- Overdag staat hij doorlopend onder tijdsdruk en thuis is er de stress om op het eind van de maand de eindjes aan elkaar te knopen. Misschien moet hij dit jaar maar niet naar Turkije gaan. En die bedevaart... dat blijft een verre droom.

## HUIDIGE OPVOLGING

- Geen financiële middelen om zich goed medisch te laten opvolgen.

## EIGEN HULPBRONNEN / ONDERSTEUNING

- Hij woont samen met zijn vrouw in een klein huurhuis. Zij zorgt voor de drie tienerkinderen, en haar bejaarde, inwonende ouders. Hij heeft zijn vrouw uit Turkije laten overkomen. Ze spreekt nauwelijks Nederlands.
- Ze gaan naar de huisarts in het wijkgezondheidscentrum. Alle andere zorg – medisch en niet-medisch – is te duur.

## BEHANDELING

- Dagelijks 1 pil tegen hoge bloeddruk, 1 pil tegen hoge cholesterol en 2 diabetespillen. Maar de helft van de tijd vergeet hij zijn medicatie te nemen.

## PERSOONLIJKE BEZORGDHEDEN

- Onur beseft dat hij zijn gezondheid op het spel zet, maar hij heeft het gevoel geen keuze te hebben.
- Hij wil zijn kinderen laten verder studeren. Heeft hij daar echter wel het geld voor?

## BEKOMMERNISSEN VOOR ZIJN ZORG EN WELZIJN

- Onvoldoende medische opvolging (hij gaat alleen naar de huisarts, geen opvolging door gespecialiseerde artsen voor COPD en metabool syndroom).
- Geen toegang tot paramedische diensten (diëtist, kinesist voor bewegingsadvies,...) omwille van financiële beperkingen.

## ONVERVULDE NODEN / MOGELIJKE ACTIES

1. Onur moet begeleid worden (empowered) om de balans te vinden tussen zijn gezondheid, zijn werk en zijn gezin. Hij is zonder meer een goede huisvader wiens leven volledig in het teken staat van zijn gezin. Maar kan hij dat ook combineren met de nodige aandacht voor zijn eigen gezondheid?
2. Betaalbare toegang tot gespecialiseerde medische zorg voor de opvolging van metabool syndroom en COPD.
3. Betaalbare toegang tot paramedische en andere zorg.
4. Het gezin van Onur raakt niet uit de armoede. Er is niemand die hen op weg helpt naar beschikbare sociale diensten.

# ANTONIO



## Internetgebruik



## Affiniteit met technologie



## Gezondheids- en zorggeletterdheid



## Positie op de welvaarts ladder



## Zorg- en welzijnsnoden



## Toegang tot zorg



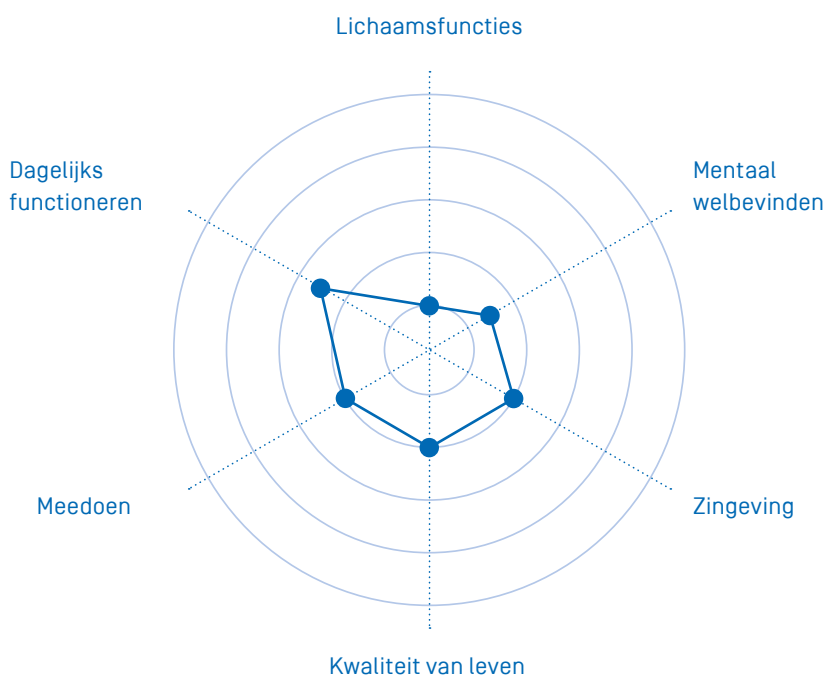
**Leeftijd** 32 jaar

**Woonplaats** Bilzen

**Zorgnoden** Complexe zorgnoden

**Digitale toegang** Breedband internet, laptop, smartphone

Vijftien maanden geleden werd Antonio op de autostrade aangereden door een vrachtwagen. Hij werd – wonder boven wonder – levend uit het wrak van zijn auto gehaald. Wel raakte hij verlamd vanaf zijn middel en hij liep een schedeltrauma op. Drie maanden bracht Antonio door in het ziekenhuis en zes maanden in een revalidatiecentrum. Pas dan kon hij terugkeren naar het nieuwbouwappartement dat hij net voor het ongeval met zijn vriend had gekocht. Antonio was bouwkundig ingenieur en werfopzichter in een groot aannemersbedrijf in Maastricht. Dagelijks reed hij van de ene werf naar de andere. Dat kan nu niet meer. Werven zijn immers weinig rolstoeltoegankelijk. Antonio is nu met langdurig ziekteverlof. Bovendien heeft zijn vriend hem verlaten. Die kon de zorg voor Antonio niet meer aan.. Antonio zakt langzaam weg in een uitzichtloze depressie.





## WAT IS BELANGRIJK VOOR ANTONIO?

- Zich staande houden in zijn nieuwe leven.
- Hij was altijd al dol op technologische gadgets. Zijn appartement zit vol met domotica, nu ook aangepast aan zijn beperkingen.
- Een aangepaste job of een zinvolle invulling van de dag vinden. Liefst met mensen om hem heen. Is zijn passie en competenties op technologisch vlak geen springplank?

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN

- Verlamd vanaf zijn middel. Lichte motorische problemen in zijn handen en armen als gevolg van het hoofdtrauma. Hij heeft ook nog steeds een licht spraakgebrek en is doof aan één zijde.
- Aankomende depressie.
- Neigt steeds meer naar verslavingsgedrag.

## DAGELIJKS LEVEN

- Elke ochtend komt een verpleegkundige langs om hem te helpen met wassen en aankleden. Klokslag 12 uur wordt er een kant-en-klare warme maaltijd aan huis geleverd. Aanvankelijk kwam er ook een kinesiste, maar die heeft hij opgezegd.
- De rest van de dag brengt hij door voor de tv, of in gezelschap van facebook, Instagram of YouTube. En de website van de VDAB. Tevergeefs. Uit verveling is hij beginnen roken, en hij drinkt ook steeds meer. Ook de pijnstillers drijft hij op.

## HUIDIGE MEDISCHE EVALUATIE

- Driemaandelijke opvolging in het ziekenhuis en het daaraan verbonden revalidatiecentrum.
- Zijn huisarts heeft hem de voorbije drie maanden twee keer thuis bezocht. De laatste keer kreeg hij een doorverwijzing naar een psychiater. Daar kan hij echter pas over vier maanden terecht.

## EIGEN HULPBRONNEN / ONDERSTEUNING

- Technologie helpt hem in zijn appartement.
- Zijn ouders zijn naar Italië verhuisd. Na zijn outing had hij daar sowieso nog weinig contact mee. Broers of zussen heeft hij niet. Zijn partner heeft hem verlaten.
- Elke vrijdag komt Nikolina langs, de poetsvrouw. Die doet ook zijn boodschappen. Verder heeft Antonio nauwelijks contact met de burens.

## BEHANDELING

- Pijnmedicatie.
- Een slaapmiddel en een middel tegen depressie (voorgeschreven door de huisarts, in afwachting van opvolging door een psychiater).

## PERSOONLIJKE BEZORGDHEDEN

- Een nieuw leven opbouwen en uit de depressie geraken.
- Zal hij nog ooit kunnen stappen? Zal hij nog ooit kunnen werken? Een relatie opbouwen? Volledig zelfstandig zijn?

## BEKONNERNISSEN VOOR ZIJN ZORG EN WELZIJN

- Aan Antonio een zinvol bestaan geven.
- Zijn depressie zo snel mogelijk behandelen.
- Voorkomen dat hij in een verslavingsspiraal terechtkomt.

## ONVERVULDE NODEN / MOGELIJKE ACTIES

1. Antonio is op zoek naar een job of een zinvolle daginvulling die aansluiten bij zijn beperkingen, maar ook zijn competenties.
2. De gepaste zorg voor Antonio thuis organiseren. Zorg die ook tegemoet komt aan zijn geestelijke, sociale en existentiële behoeften?
3. Het sociaal netwerk rond Antonio verbreden en verdiepen.
4. Een motorisch revalidatieprogramma dat hem hoop geeft om ooit weer mobieler te worden.

# GÉRALDINE & LOUIS



**Leeftijd** 86 en 92 jaar  
**Woonplaats** Büllingen  
**Zorgnoden** Weinig noden,  
wel beginnen de jaren door te wegen  
**Digitale** toegang gsm

Géraldine en Louis zijn respectievelijk 86 en 92. Ze zijn 65 jaar getrouwd en wonen in een veel te groot huis naast de kerk. Géraldine was directrice in een lokale lagere school. Louis was huisarts in Büllingen. Tot zijn 70<sup>ste</sup>. Toen heeft hij zijn patiënten overgedragen aan zijn dochter, die ook huisarts is, maar in het naburige dorp. Géraldine en Louis brengen hun dagen samen door. Thuis of op een bankje op het dorpsplein. Regelmatig springt er wel een neef of nicht binnen. Hun broers en zussen zijn allen gestorven. De jaren beginnen te wegen. Géraldine heeft last van cataract, osteoporose en draagt een hoorapparaat. Louis heeft een hoge bloeddruk en artrose aan zijn linkerknie. Dat beperkt hem steeds meer in zijn mobiliteit... maar voor hun leeftijd, voelen ze zichzelf kerngezond. En Louis kan het weten, grapt Géraldine altijd, want Louis is zelf dokter.

## Internetgebruik



## Affiniteit met technologie



## Gezondheids- en zorggeletterdheid



## Positie op de welvaarts ladder



## Zorg- en welzijnsnoden



## Toegang tot zorg



## WAT IS BELANGRIJK VOOR GÉRALDINE EN LOUIS?

- De tijd die ze nog samen hebben zo kwaliteitsvol mogelijk beleven.
- Zo lang mogelijk zelfstandig en helder van geest blijven. Niet afhankelijk worden van anderen.
- In hun eigen huis blijven wonen.

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN

- Cataract, osteoporose en gehoorproblemen bij Géraldine.
- Bloeddruk en knie-artrose bij Louis.
- Hun mobiliteit gaat erop achteruit. Trappen lopen wordt moeilijk voor Louis.

## DAGELIJKS LEVEN

- Voor de kleine huishoudelijke taken (koken en opruimen) en persoonlijke hygiëne (wassen, aankleden,...) zorgen ze nog zelf.
- Ook de kleine boodschappen doet Géraldine nog zelf bij de kruidenier en bakker op het dorpsplein.
- In de namiddag houdt Louis een korte siësta.
- Als het weer het toelaat, zitten ze op het dorpsplein. Dan slaan ze een babbeltje met 'Jan en alleman' die voorbijkomt.

## HUIDIGE MEDISCHE EVALUATIE

- Maandelijks gaan ze langs bij hun dochter, die ook hun huisarts is, voor een check up (en een praatje).
- Géraldine gaat om het jaar naar de oogarts.
- Louis weigert naar een specialist te gaan voor zijn knie. Die wille toch alleen maar opereren.

## EIGEN HULPBRONNEN / ONDERSTEUNING

- Het internet is aan hen voorbij gegaan. Wel kregen ze tien jaar geleden van de kinderen elk een gsm. Die gebruiken ze nog altijd.
- De groepspraktijk waar hun dochter werkt, ligt op 1,5 km van hun huis. Hun twee zonen wonen wel verder weg, maar die komen toch nog elke week een kijkje nemen en helpen in de tuin.
- Ze hebben een heel goed contact met de burens.
- Twee keer per week komt een huishoudhulp.

## BEHANDELING

- Pijnmedicatie voor Louis en verder pilletjes voor zijn bloeddruk.
- Géraldine neemt calcium- en vitamine D-supplementen.
- Een operatie voor haar cataract werd al enkele malen voorgesteld, maar Géraldine stelt een beslissing uit.
- Een knieprothese voor Louis is ooit al ter sprake gekomen. Een rollator ook. Maar daar wil hij niet van weten. Stel je voor... je in het dorp vertonen met zo'n rollator!

## PERSOONLIJKE BEZORGDHEDEN

- Géraldine zou zich moeten laten opereren voor haar cataract. Daar ziet ze echter enorm tegenop. Ze stelt het uit.
- Afhankelijke worden van anderen, is hun grootste bezorgdheid.
- Veiligheid in hun huis en op straat. Wat als bijvoorbeeld een van de twee thuis zou vallen?
- Hun partner verliezen en alleen achterblijven. Misschien is dat wel echt hun grootste angst.

## BEKOMMERNISSEN VOOR HUN ZORG EN WELZIJN

- De mobiliteit van Louis neemt af door zijn knieprobleem. Ook die van Géraldine door haar cataract.
- Hun kinderen hebben erop aangedrongen dat ze eens moeten uitkijken naar een andere woonplaats. Hun huis is immers veel te groot en voor het geval dat... je weet nooit. Daar hebben noch Louis, noch Géraldine oren naar. Ze hebben altijd in Büllingen gewoond en willen dat blijven doen. Punt.

## ONVERVULDE NODEN / MOGELIJKE ACTIES

1. Géraldine en Louis leiden een vredig en 'tevreden' leven, al wordt mobiliteit langzaam een probleem te worden. Door die beperkingen in mobiliteit lopen ze het risico dat hun sociaal netwerk wegvalt. Als ze niet meer naar het dorpsplein kunnen, blijft alleen hun familie over. Gans het dorp vormt echter hun sociaal netwerk: hij is 'Mijnheer dokter' en zij 'Mevrouw de directrice' van iedereen in het dorp.
2. Ze leven in het nu en willen niet aan de toekomst denken. Een toekomst waarin hun zorgnoden zullen toenemen, hun zelfstandigheid afneemt en ze afhankelijk worden van anderen.
3. Hun woning is niet langer aangepast aan hun behoeften. Het huis is veel te groot en bovendien slapen en wassen ze zich op de bovenverdieping. Hoelang houden ze dat nog vol?

# TALISA



## Internetgebruik



## Affiniteit met technologie



## Gezondheids- en zorggeletterdheid



## Positie op de welvaartscladder



## Zorg- en welzijnsnoden



## Toegang tot zorg



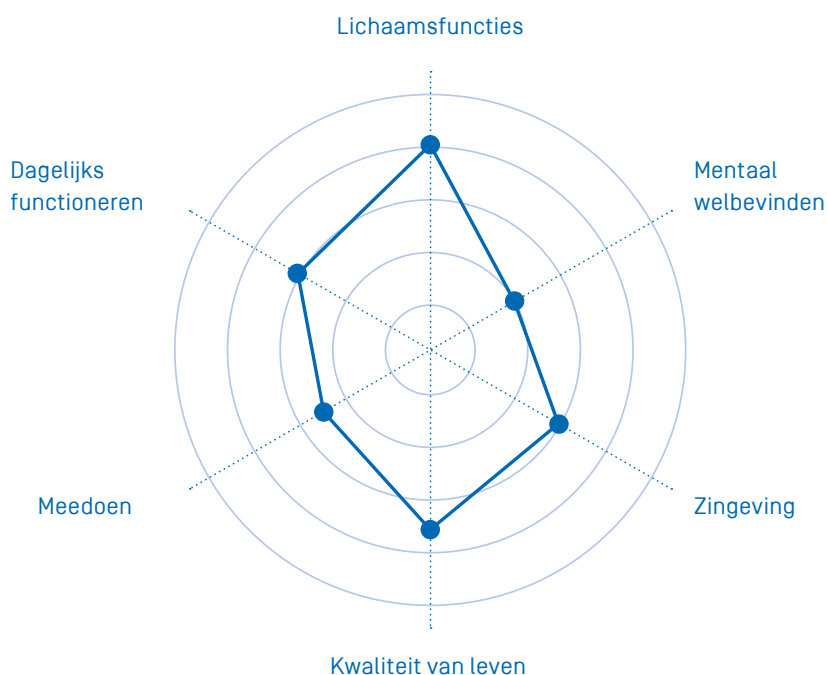
## Leeftijd 73

**Woonplaats** Oostende

**Zorgnoden** Chronische aandoening, sociale ondersteuning

**Digitale toegang** Breedband internet, gsm

Talisa werd samen met haar man, een Belgische ingenieur, gerepatriëerd tijdens de genocide in Rwanda. Toen haar man overleed - acht jaar geleden - verhuisde Talisa naar een studio in Oostende. Ze houdt zoveel van de zee! De laatste tijd heeft ze last met haar geheugen en oriëntatie. Het is al twee keer gebeurd dat ze de weg naar haar appartement niet meer terugvond. De laatste keer bracht de politie haar naar de spoedienst van het ziekenhuis waar ze een neuroloog zag. Die stelde beginnende dementie vast en gaf haar geneesmiddelen. Ze volgt via het internet een Frans thuisprogramma voor cognitieve en fysieke revalidatie. Naar een dagcentrum voor dementie gaan of lotgenotencontact zoeken, vindt ze zinloos, want ze kent er niemand en ze spreekt geen Nederlands.



## WAT IS BELANGRIJK VOOR TALISA?

- Actief en zelfstandig blijven.
- Twee keer per dag gaan wandelen met Nicky, haar hondje.
- Zich veilig voelen thuis op haar studio met zeezicht.
- Op internet chatten met familieleden in Rwanda.

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN

- Dementie.
- Therapietrouw.

## DAGELIJKS LEVEN

- Ze is nog heel zelfstandig. Ze doet eigenhandig de was, plas, kook, strijk en boodschappen. Al is dat laatste hoe langer hoe meer een serieuze opgave.
- Ze volgt thuis een Franstalig internetprogramma voor cognitieve en fysieke revalidatie. Alleen, want ze spreekt geen Nederlands. Aan lokale zorgprogramma's heeft ze weinig boodschap.
- Ze vergeet vaak haar geneesmiddelen in te nemen.

## HUIDIGE MEDISCHE EVALUATIE

- Om het half jaar gaat ze naar de neuroloog voor een verlenging van haar medicatie.
- Ze heeft geen vaste huisarts. Alleen bij een griepje of zo gaat ze op consultatie in een groepspraktijk.

## EIGEN HULPBRONNEN / ONDERSTEUNING

- Ze brengt haar dagen alleen door. Daar heeft ze vrede mee. En er is ook nog Nicky, haar hondje. Die geeft haar gezelschap.
- De sociale dienst van de stad is al een keertje langs geweest. Hun aanbod heeft ze afgeslagen.

## BEHANDELING

- Medicatie voor dementie.

## PERSOONLIJKE BEZORGDHEDEN

- Ze maakt zich druk als ze in de winkel staat en niet meer weet waarom.
- Ze heeft schrik om Nicky te verliezen.
- Haar adres heeft ze op een papier geschreven en in haar jaszak gestoken. Voor het geval ze opnieuw de weg zou kwijtraken.

## BEKOMMERNISSEN VOOR HAAR ZORG & WELZIJN

- Ze was al twee keer haar afspraak met de neuroloog vergeten.
- De zelfstandigheid van Talisa zolang mogelijk behouden terwijl ze toch voldoende wordt opgevolgd.

## ONVERVULDE NODEN / MOGELIJKE ACTIES

1. Talisa zou gebaat zijn bij een revalidatie- en begeleidingsprogramma dat ze in een dagcentrum of een woonzorgcentrum zou kunnen gaan volgen. Dat zou dan wel in het Frans moeten zijn.
2. Er is niemand die de zorgcoördinatie voor Talisa opneemt terwijl alle betrokkenen weten dat haar zorgnoden groter en complexer zullen worden. Ook omdat Talisa er zelf weinig voor open staat.
3. De therapietrouw van Talisa moet verbeteren.
4. Talisa heeft ziekte-inzicht. Ze beseft wat er loos is. Bovendien heeft ze nog een redelijk goede levenskwaliteit. Tegelijk wil ze maximaal haar zelfstandigheid bewaren. Dat zouden drie opportuniteiten moeten zijn waarop we maximaal moeten kunnen inzetten. Maar hoe? Welke rol kan technologie hierin spelen?

# MATHILDE



## Internetgebruik



## Affiniteit met technologie



## Gezondheids- en zorggeletterdheid



## Positie op de welvaarts ladder



## Zorg- en welzijnsnoden



## Toegang tot zorg



## Leeftijd 77

**Woonplaats** Sint-Genesius-Rode

**Zorgnoden** Complexe zorgnoden

**Digitale toegang** Breedband internet, smartphone

Mathilde woont samen met Gustave, haar man, in een rijkhuis in Sint-Genesius-Rode. Ze hebben geen kinderen. Mathilde kreeg vorig jaar een beroerte. Ze lag lang in het ziekenhuis maar wordt nu thuis verzorgd door haar man. Na de beroerte herkent ze nauwelijks nog iemand. Gustave alleen met vlagen. Ze kan niet meer spreken of communiceren, is incontinent en bedlegerig. Soms zet Gustave haar in een rolstoel om even een wandeling te maken in de buurt. In een naburige gemeente is er wel een woonzorgcentrum waar Mathilde zou terecht kunnen, maar daar is een wachtlijst van vele maanden. Gustave maakt zich ook zorgen over zijn eigen gezondheid. Toen hij een griep prik ging halen bij de huisarts, trok die nog even bloed omdat het laatste bloedonderzoek al zo lang geleden was. Gustave bleek een alarmerend hoge PSA-waarde te hebben. Hij zou zich dringend verder moeten laten onderzoeken... hij is er bijna zeker van dat hij prostaatkanker heeft.

## WAT IS BELANGRIJK VOOR MATHILDE?

- Mathilde is niet langer in staat om haar wensen en voorkeuren te uiten. Gustave weet echter dat Mathilde erop stond om goed gekleed en gekapt te zijn. Daarom laat hij elke week de kapster aan huis komen.

## GEZONDHEIDSPROBLEMEN

- De nasleep van een ernstige beroerte kluistert Mathilde aan bed. Ze is niet meer in staat om via taal te communiceren.
- Mogelijk heeft Gustave prostaatkanker, aangegeven door een ongunstig resultaat op een PSA-test.

## DAGELIJKS LEVEN

- Mathilde kan zich niet zelfstandig verplaatsen of zichzelf te beredderen in het dagelijkse leven. Ze brengt het grootste deel van de dag en nacht door in bed.
- Gustave slaapt slecht. Hij wordt vaak 's nachts wakker gemaakt door Mathilde. Ook maakt hij zich zorgen. Wordt ze ooit nog beter? Of wordt het alleen maar slechter?

## HUIDIGE MEDISCHE EVALUATIE

- De kinesist en de huisarts brengen verslag uit aan het beroertecentrum waar Mathilde werd behandeld. Er is echter weinig vooruitgang merkbaar.
- Gustave kreeg een ongunstige PSA-test en moet voor verdere evaluatie naar het ziekenhuis. Hij stelt dit echter uit omwille van de zorg voor zijn vrouw.

## EIGEN HULPBRONNEN / ONDERSTEUNING

- Sinds haar beroerte heeft Gustave het huishouden en de zorg voor Mathilde op zich genomen. Zijn hobby's heeft hij opzijgezet.
- Elke dag komt een verpleegkundige aan huis en om de twee dagen een huishoudhulp. Drie keer per week komt de kinesist langs. Veel volk over de vloer, vindt Gustave.
- Als gewezen politieman weet Gustave hoe hij moet omgaan met computers en het internet. Toch heeft hij weinig interesse voor de digitale wereld.

## BEHANDELING

- Mathilde ging voor haar beroerte al veel naar de dokter. Voor haar slaapproblemen, hartkloppingen, opvliegers, maagpijn... ze slikte wel 15 pilletjes per dag. In het beroertecentrum werd dat afgebouwd tot minder dan vijf.
- Gustave neemt nooit geneesmiddelen. Af en toe een pijnstillertje. Misschien moet hij nu toch maar eens een slaapmiddel vragen aan de huisarts.

## PERSOONLIJKE BEZORGDHEDEN

- Welke levenskwaliteit heeft Mathilde nog?
- Moet Gustave niet wat meer voor zichzelf zorgen en ook aan zijn eigen gezondheid denken?

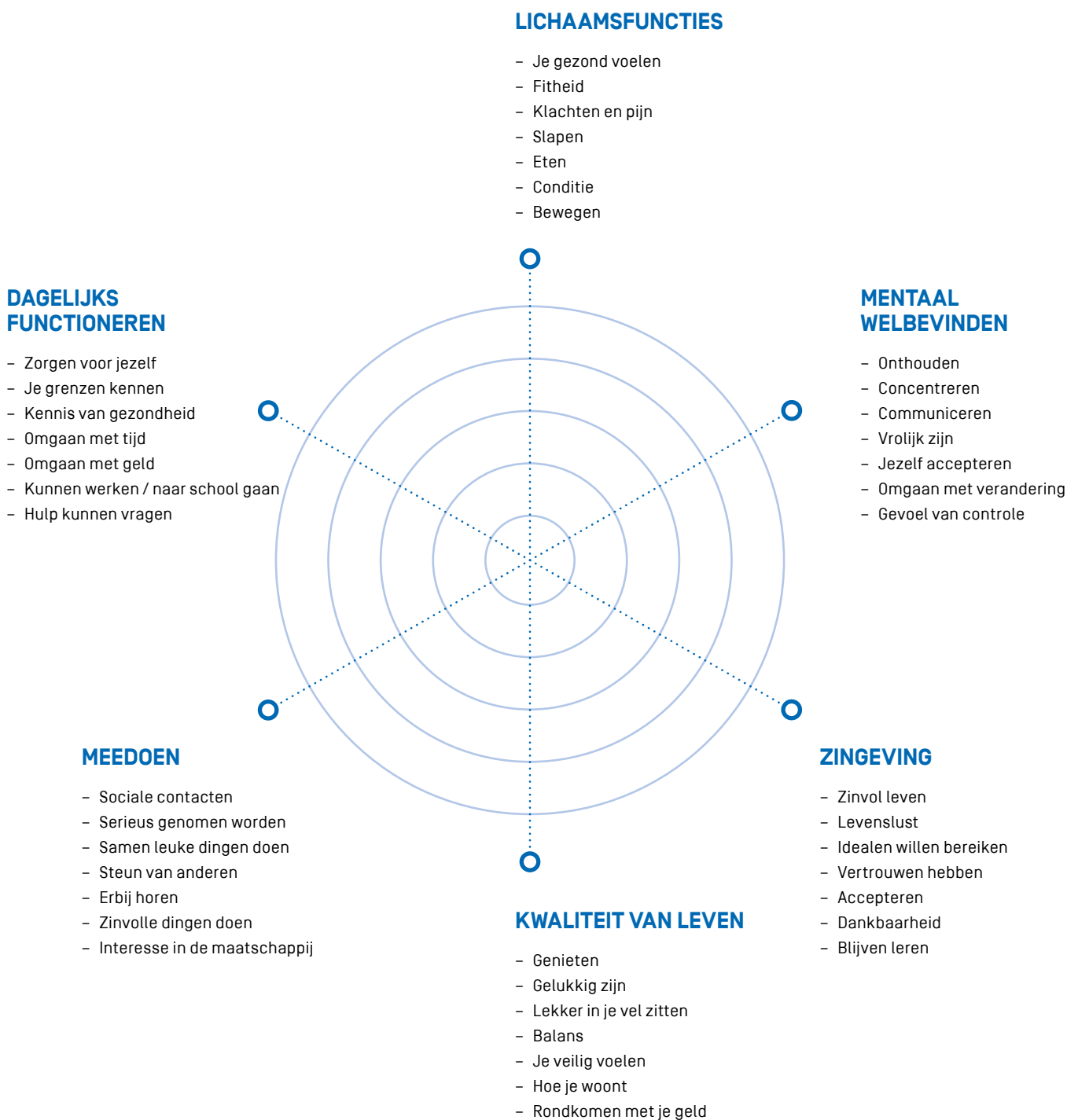
## BEKOMMERNISSEN VOOR HAAR ZORG & WELZIJN

- Krijgt Mathilde op deze manier – ondanks alle inspanningen van Gustave, de huisarts, de kinesist en de thuiszorg – wel de beste zorg?
- Hoelang houdt Gustave zijn mantelzorgerschap nog vol? En wat als blijkt dat hij toch kanker zou hebben?

## ONVERVULDE NODEN / MOGELIJKE ACTIES

1. Er is weinig beterschap in de gezondheidstoestand van Mathilde. Ondanks langdurige zorg in het ziekenhuis en intense thuiszorg. Wat zijn de vooruitzichten voor haar?
2. Gustave geeft Mathilde de best mogelijke zorg, binnen zijn eigen grenzen. Een daad van liefde en – volgens zijn eigen woorden – plicht. Ze hebben elkaar destijds immers beloofd om elkaar bij te staan in goede en kwade dagen.
3. Inslapzorg en meer zorg thuis tijdens de dag zouden Gustave enig respijt geven. Maar er komen al zoveel zorgverleners over de vloer dat hij zich soms een vreemde in zijn eigen huis voelt. Een opname van Mathilde in een residentieel centrum is een mogelijke oplossing.
4. Ondanks alle hulpverlening aan huis vindt Gustave dat hij alleen staat met zijn bekommernissen. Er is niemand die vraagt naar *zijn* angsten en onzekerheden. Hoelang houdt hij dit nog vol? Wat als ook de mantelzorger ernstig ziek wordt of wegvalt?

# SCORINGSWEB VOOR GEZONDHEIDSGERELATEERDE LEVENSKWALITEIT



Het scoringsweb is gebaseerd en geïnspireerd op werk van het Institute for Positive Health [iph.nl].



## Zorgvuldige technologie

Teckno 2030 – De rol van technologie voor een betere gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit van personen in hun dagelijks leven.

Cette publication est également disponible en français sous le titre

### Une technologie saine pour des soins à dimension humaine.

Teckno 2030 – Le rôle de la technologie dans l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé des citoyens dans leur vie quotidienne.

#### EEN UITGAVE VAN DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING

Brederodestraat 21  
1000 Brussel

#### PROJECTBEGELEIDING

Alain Wouters, Whole Systems

#### REDACTEUR

Peter Raeymaekers, LyRaGen

#### COÖRDINATIE VOOR DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING

Gerrit Rauws, Directeur  
Tinne Vandensande, Senior programmacoördinator  
Bénédictte Combault, Senior projectcoördinator  
Laurine Vanackere, Project & Knowlegde Manager

#### GRAFISCH CONCEPT / VORMGEVING

signalazer.com

#### © FOTO'S

P.1: Nadine Shaabana / P.16: Christopher Burns / P.21: Mahdis Mousavi /  
P.38: Hu Chen / P.40: Aelice / P.42: Bady Abbas / P.48: David Pacey /  
P.51: This is Engineering image library / P.52: CDD20 / P.58: Markus Spiske /  
P.62: Austin Distel / P.68: Patrick Case / P.71: This is Engineering image library /  
P.72: Remi Walle / P.88: Donald Giannatti

#### WETTELIJK DEPOT

D/2893/2020/11

#### REFERENTIENUMMER

3718

SEPTEMBER 2020

Deze uitgave kan gratis gedownload worden van onze website [kbs-frb.be](https://kbs-frb.be)

# TECKNO 2030