



Wat denkt de burger?

De stem van burgers over participatie in het beheer van gezondheidsdata

Cato van Schyndel – PhD student VITO (Mens en Data team) en KU Leuven (Transform's Idiosyncratic Inventors Collective, Faculteit Sociale Wetenschappen)
Prof. Dr. Karin Hannes – KU Leuven (Transform's Idiosyncratic Inventors Collective, Faculteit Sociale Wetenschappen)
Dr. Erik Laes – VITO (Nexus team)
Nathalie Lambrechts – VITO (Mens en Data team)

Emma Buckinx – PhD student VITO (Mens en Data team) en UAntwerpen (Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen)
Prof. Dr. Hilde Bastiaens – UAntwerpen (Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen)
Dr. Caroline Masquillier – UAntwerpen (Faculteit Sociale Wetenschappen)
Dr. Nathalie Lambrechts – VITO (Mens en Data team)

Kloof tussen beleid en praktijk bij burgerparticipatie

EU ontwikkelt **nieuwe regelgeving** (EHDS) om gezondheidsdata veilig te delen en hergebruiken

- Burgerrechten blijven beschermd
- **Burger “empowerment”**

In praktijk blijven **participatiemogelijkheden voor burgers vaak beperkt** = kloof tussen beleidsambities en wat burgers daadwerkelijk kunnen doen ...

... Daarom onderzoeken wij **wat burgers zelf aangeven belangrijk te vinden in participatie rond beheer van gezondheidsdata**



Wat denkt de burger zelf over participatie in beheer van gezondheidsdata?

We kijken wereldwijd, a.d.h.v. systematisch literatuuronderzoek.

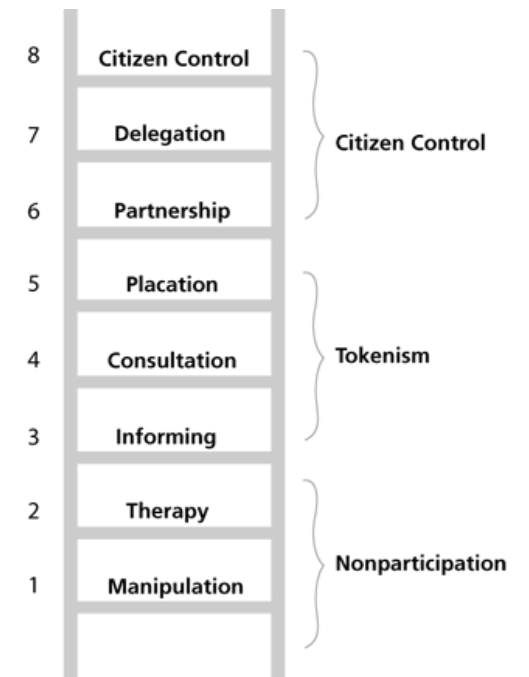
Burgers willen meer dan symbolische betrokkenheid

In review: van Schyndel et al., Empowering citizens in digital health data governance: insights from an overview of reviews.

Burgers hebben **weinig bewustzijn** over wat er met hun gezondheidsdata gebeurt ...

... maar wanneer ze geïnformeerd worden, willen ze op **meer betekenisvolle manieren** betrokken worden.

Toch botsen ze vaak op **tokenisme** en blijven ze op de **lagere treden van de participatieladder**.



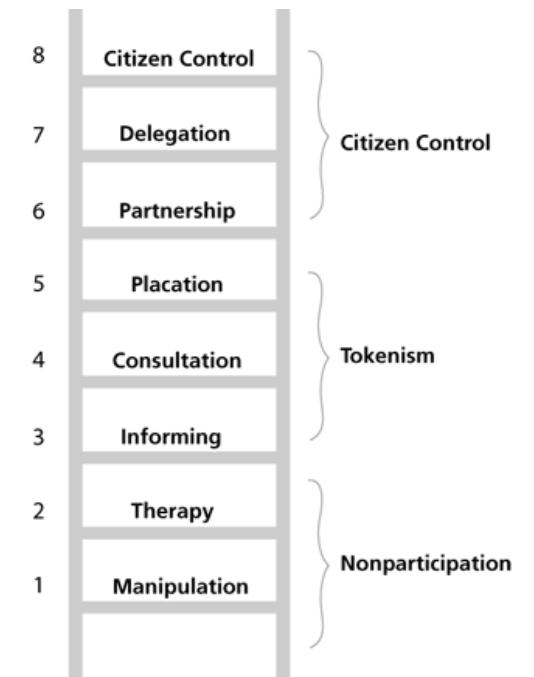
Arnstein's Ladder (1969)
Degrees of Citizen Participation

Hoe betekenisvolle betrokkenheid mogelijk wordt

In review: van Schyndel et al., Empowering citizens in digital health data governance: insights from an overview of reviews.

Tools en strategieën voor empowerment

- **Technologie** die **actieve betrokkenheid** mogelijk maakt
- **Benaderingen** die burgers mee het **collectieve belang en maatschappelijke waarde** laten bepalen



Arnstein's Ladder (1969)
Degrees of Citizen Participation



Op welke manier wil de burger betrokken worden?

We kijken in Vlaanderen, a.d.h.v. een survey en panel

Burgers vragen gelaagde participatie, niet één vaste vorm

In prep: van Schyndel et al., We Are in control: Evaluating public perceptions of a citizen-centered health data governance model. & van Schyndel et al., Navigating tensions: How citizens envision fair and inclusive health data governance.

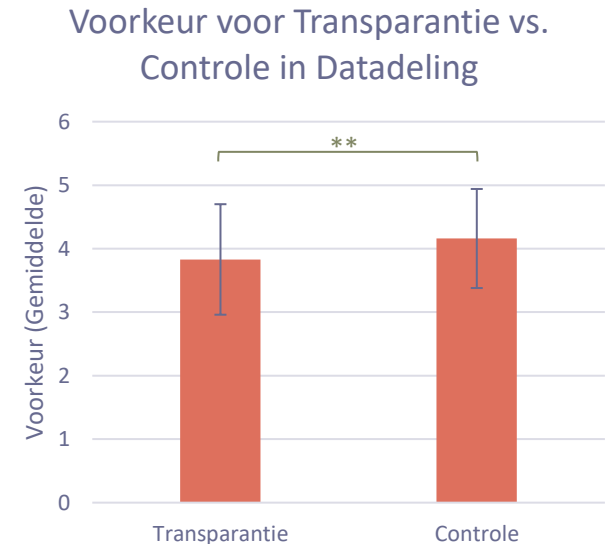
Hoe participeren? **Controle** lijkt op eerste zicht het belangrijkste (**boven transparantie**).

Maar als we inzoomen ...

... Niet iedereen wil dezelfde mate van controle, wel **gelaagde participatie**

- Volledige controle
- Delegeren
- Baseren op vertrouwen
- ...

"Dat betekent gewoon dat je geen zin hebt om die controle zelf te doen. Ik ook niet, en ik ken maar weinig mensen die dat wel willen. Maar de mensen die het wel willen doen, moeten die kans hebben. Dat is belangrijk, denk ik. Het gaat om de mogelijkheid, de optie."



Burgers willen delen voor publieke belang, maar technische waarborgen blijven cruciaal

In prep: van Schyndel et al., We Are in control: Evaluating public perceptions of a citizen-centered health data governance model. & van Schyndel et al., Navigating tensions: How citizens envision fair and inclusive health data governance.

Niet alleen belang aan **persoonlijke voordelen** ... Cruciaal dat data kunnen bijdragen aan **publieke belang (datasolidariteit)**!

Maar **technische waarborgen** zijn randvoorwaarden

- Duidelijke consent
- Sterke privacygaranties

En **zichtbare impact van participatie**: mensen willen zien dat hun stem meetelt.

"Als persoon wil ik graag mijn steentje bijdragen aan het algemeen belang. [...] Ik heb er geen probleem mee om anonieme data te delen, zoals "vrouw van 45 jaar, enzovoort." [...] Maar ik wil ook weten wat ik eruit haal, "what's in it for me". [...]"

"Dat gaat dan niet over datasolidariteit hé. [...] Solidariteit betekent dat je met de gemeenschap deelt. Inherent zeg je met solidariteit: samen met anderen. Het betekent dat je het niet alleen voor jezelf doet, maar ook voor anderen."

"Dat klopt, maar wat ik bedoel is dat ik graag wil meedoen aan dat collectieve, maar ik wil ook weten wat ik eraan heb. Het principe van geven en nemen, dat vind ik belangrijk. Ik geef graag maar ik neem ook graag."

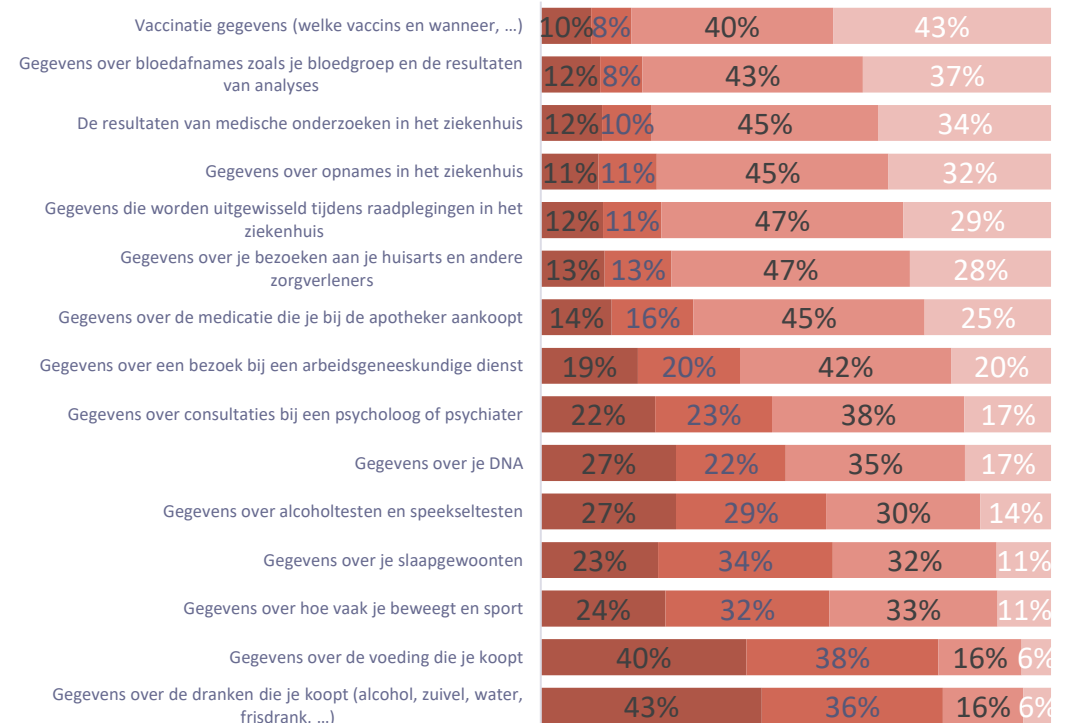
Burgers verkiezen vandaag opslaan van medische boven levensstijldata

In prep: van Schyndel et al., We Are in control: Evaluating public perceptions of a citizen-centered health data governance model. & van Schyndel et al., Navigating tensions: How citizens envision fair and inclusive health data governance.

Algemeen **grotere bereidheid om medische boven levensstijldata** op te slaan in We Are.

Morele oordelen rond levensstijl.

"Ja, die overgang van curatieve naar preventieve gezondheidszorg en dan ook preventief naar normatief. Dat is zeggen van ja, niet meer drie keer per week frietjes eten, want dan ga je suikerziekte krijgen ofzo. Dat er normen gaan opgelegd worden [...]."



■ Zeker niet ■ Eerder niet ■ Eerder wel ■ Zeker wel

Burgers zien in We Are een manier om meer invloed te krijgen



In prep: van Schyndel et al., We Are in control: Evaluating public perceptions of a citizen-centered health data governance model. & van Schyndel et al., Navigating tensions: How citizens envision fair and inclusive health data governance.

Algemeen **positieve attitude t.o.v. We Are** – potentieel om meer grip te krijgen op beheer van gezondheidsdata.

Steun hangt niet af van

- Leeftijd
- Opleidingsniveau
- Inkomen
- ...

Wel van ... **begrijpen** wat We Are doet en voor hen kan betekenen (geletterdheid). Dit toont belang van

- **Transparantie op maat**
- **Betrouwbare tussenpersonen die ondersteunen** (niet puur tech verhaal)

“Anders gaan die mensen er allemaal tussenuit vallen. Vooral voor de ouderen, die er anders tussenuit vallen. Er zijn nog steeds veel ouderen die niet gewend zijn aan digitale technologieën en geen energie hebben om het allemaal te leren. We mogen die mensen niet achterlaten. Dat kan niet de bedoeling zijn.”

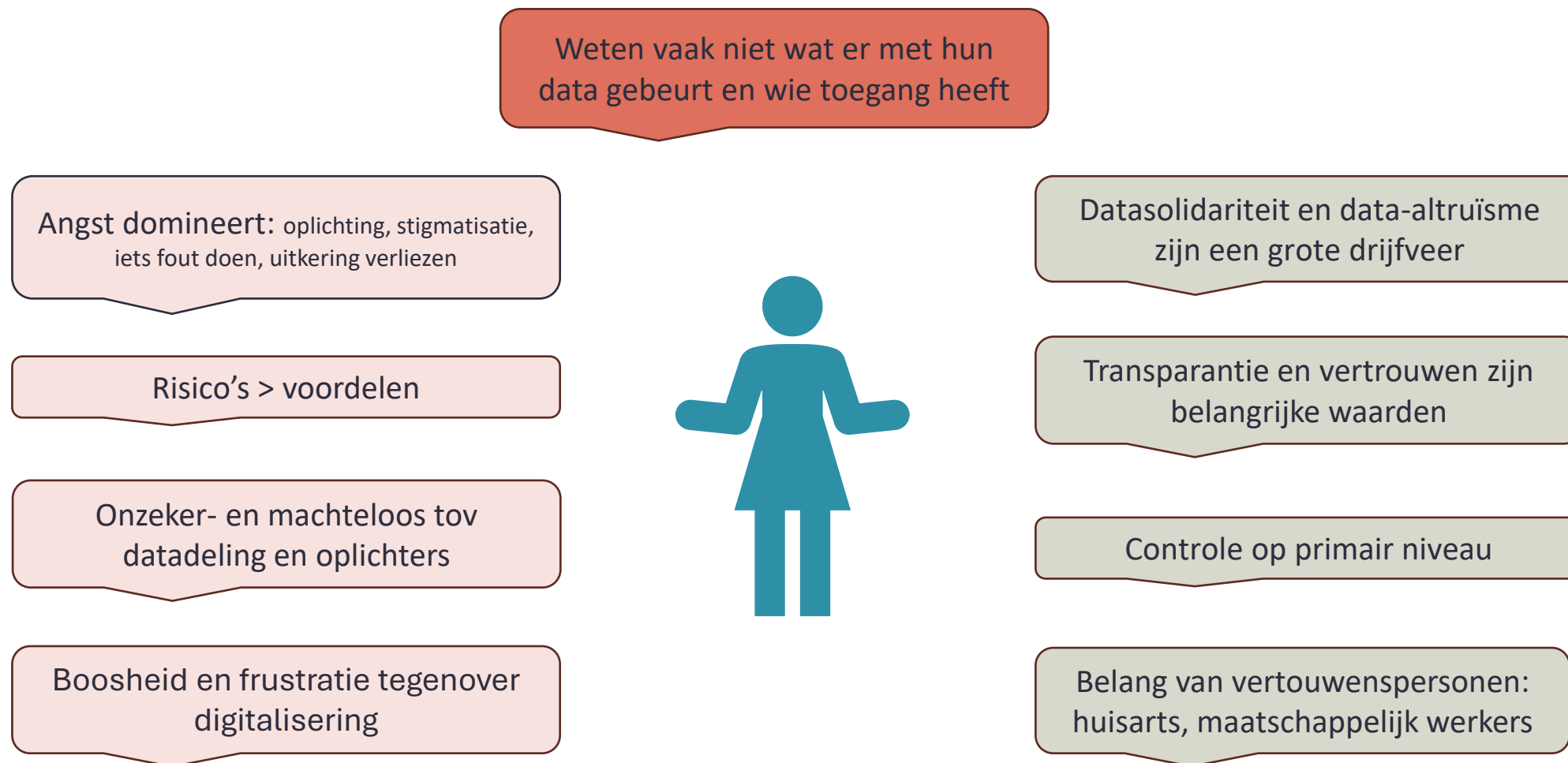
“Ook digipunten of lokale dienstencentra waar ouderen vaak komen. Ik zie dat zelf ook, ik kom daar af en toe in zo’n lokaal dienstencentrum. Ze doen veel voor ouderen, vooral op digitaal vlak. Ze geven laagdrempelige lessen, en ik vind dat super.”



Maar is iedereen mee?

We kijken in Vlaanderen, a.d.h.v interviewstudies met kwetsbare burgers

Het perspectief van de kwetsbare burger...



... En de uitdagingen rond actieve participatie

Ligt actief deelnemen aan het beheer van gezondheidsdata voor kwetsbare mensen wel binnen hun prioriteiten, mogelijkheden en attitudes?

Om participatie mogelijk te maken, willen we de focus leggen op:

- 1) Informereren (op maat)
- 2) Engageren en Co-creëren
- 3) Ondersteunen en Vertegenwoordigen



De menselijke link in digitale participatie

Linkwerkers brengen mensen in contact met **gemeenschapsgerichte ondersteuning**, waaronder activiteiten en diensten die voorzien in **praktische, sociale en emotionele behoeften** die van **invloed zijn op hun gezondheid en welzijn**.

In digitale en data-omgevingen kunnen ze **burgers ondersteunen die drempels ervaren**

- Van **transparantie** (bewustzijn en begrip rond We Are en datadeling vergroten)
- Tot **controle** (helpen bij het gebruiken van We Are)

“Vaak gaat het om zeer kwetsbare mensen. (...) Mensen die niet (...) tot de kwetsbare groepen behoren, (...) kunnen meestal nog zelf stappen ondernemen. Of ze worden goed omringd en hebben familie die hen verder kan helpen.”

Potentieel van We Are voor de link werker

- Van **individueel** (geeft een volledig beeld van iemand situatie, waardoor linkwerkers gericht kunnen helpen)
- Tot **lokaal** (geaggregeerde inzichten tonen wat er in buurten speelt, waardoor gerichte beleidsacties mogelijk worden, en de meerwaarde van datadeling zichtbaar wordt voor burgers)

“Het zou een beter beeld kunnen geven van de persoon als geheel. Want wat er nu gebeurt, is dat iedereen een beetje meer op zichzelf werkt, in zijn eigen sector, zijn eigen thema. Je hebt de fysiotherapeut, die bepaalde dingen weet. De apotheek weet bepaalde dingen. In dat opzicht zouden we een compleet beeld van die persoon kunnen krijgen.”

“[...] Nu heb ik eigenlijk veel individuele gevallen en zie ik soms verbanden, maar ik denk dat als je al die gegevens hebt, je grotere groepen bij elkaar kunt brengen. Je kunt dan ook reclame maken of bewustwording creëren, je kunt groepen specifiek benaderen. Je kunt dan meer gerichte campagnes voor lichaamsbeweging voeren. En je kunt je dan echt op specifieke doelgroepen richten. En ik denk dat het effect groter zal zijn dan wat je nu hebt... Ja, nu plant je kleine zaadjes en hoop je dat ze het ook zullen doorgeven.”

En dus ... Wat denkt de burger?

Burgers willen betrokken worden, en zien in We Are een concreet potentieel

Burgers willen **begrijpen** wat er met hun gezondheidsdata gebeurt en verwachten een vorm van **zeggenschap**

Wanneer er bewustzijn gecreëerd wordt, zien ze in **We Are** een **manier om die betrokkenheid haalbaar en betekenisvol** te maken

Burgers vragen gelaagde participatie

Niet iedereen wil dezelfde mate van participatie

Burgers vragen **keuze** in hoe en hoeveel ze willen meebeslissen

Kwetsbare groepen hebben ondersteuning nodig

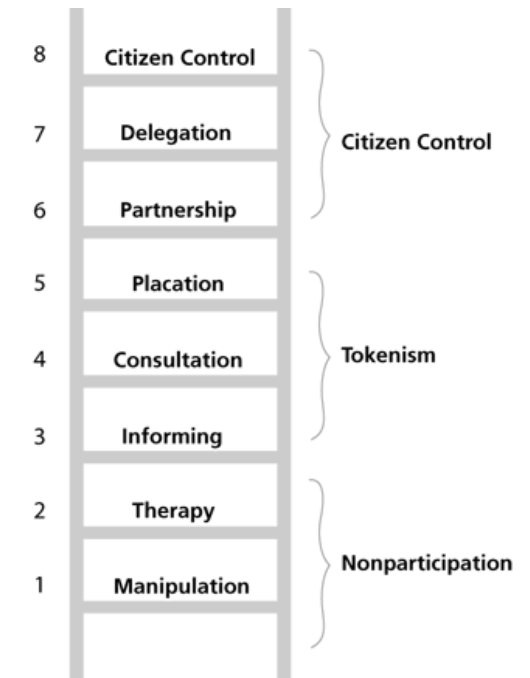
Voor hen zijn **vertrouwen**, **uitleg op maat** en **vertegenwoordiging** essentieel

Linkwerkers kunnen daarbij een sleutelrol spelen

Daarom zetten we de volgende stap: het ethisch comité.

Het **ethisch comité** vertaalt deze noden naar de praktijk

Het creëert een plek waar burgers en linkwerkers echt kunnen **meebeslissen** en **richting bepalen** vanuit **wat burgers zelf belangrijk vinden voor hun gezondheid en levenskwaliteit**.



Arnstein's Ladder (1969)
Degrees of Citizen Participation

In samenwerking met:



Contract nummer VV023/12

