SAMEN MET BURGER INTERVENTIES ONTWIKKELEN

door

MARGARITA JELIAZKOVA

zelfstandig onderzoeker

JAN S. JUKEMA

lector Verpleegkunde, Hogeschool Saxion

Leefstijlinterventies leiden vaker tot de gewenste gedragsveranderingen als ze goed aansluiten bij individuele kenmerken van mensen en hun leefomgeving. Daarom is het zaak interventies te ontwikkelen, implementeren en evalueren in co-creatie met burgers. Verpleegkundigen kunnen hierbij voorlopers zijn.

VERPLEEGKUNDIGEN SPELEN EEN sleutelrol in de preventie van ziekten en gezondheidsproblemen.¹ Als er aanwijsbare oorzaken en een duidelijke behandeling zijn, kunnen zij bij mensen uit risicogroepen doelgericht werken aan interventies. Te denken valt onder meer aan stoppen met roken en het bevorderen van bewegen. Dat is echter gemakkelijker gezegd dan gedaan. Veel leefstijlinterventies leveren maar bij een deel van de doelgroep de gewenste gedragsveranderingen op.² Een van de manieren om leefstijlinterventies beter te laten aansluiten bij individuele kenmerken van mensen en hun leefomgeving, is deze in co-creatie met burgers te ontwikkelen, implementeren en evalueren. Verpleegkundigen kunnen voorlopers zijn in het verbeteren van de publieke gezondheidszorg als ze burgers 'mee-nemen' en erkennen als medeontwerpers en mede-eigenaren van leefstijlinterventies. Dat vergroot de kans dat nieuwe interventies ook bijdragen aan gedragsveranderingen op de lange termijn. Burgerwetenschap in de context van de gezondheidszorg biedt hiervoor een nieuwe benadering.³

COVID-19 en nieuw gedrag

Een actueel gezondheidsvraagstuk is de COVID-19-pandemie. Om de verspreiding van het virus te vertragen, wordt van de samenleving nieuw gedrag gevraagd: handen wassen, afstand houden en in de mouw niezen. Het zijn door de tijd beproefde, eenvoudige en alleszins redelijk te noemen gedragsvoorschriften. In de complexiteit van de

samenleving krijgen deze relatief eenvoudige maatregelen een eigen betekenis. Afstand houden betekent dat ouderen in het verpleeghuis geen bezoek mogen ontvangen en dat de horecagelegenheden moesten sluiten. We zien ook dat eenzelfde gedragsverandering, bijvoorbeeld *social distancing* of het dragen van een mondkapje, per land verschillend wordt ingevoerd. Er zijn veel meer vragen dan antwoorden en er zijn groepen en contexten met alle hun eigen zorgen en belangen. Denk bijvoorbeeld aan gezondheid en economie; kinderen, jongeren en ouderen en de verschillen in beschikbaarheid van beschermingsmiddelen voor de IC en het verpleeghuis en de thuiszorg. Dit alles leidt tot een stevig debat tussen burgers, wetenschap, gezondheidsprofessionals, het bedrijfsleven en niet in de laatste plaats in de politiek. Gezondheidsprofessionals worden vaak tussen twee uitersten gevangen. Enerzijds moeten ze officiële richtlijnen opvolgen, alhoewel die vaak onvolledig, op punten tegenstrijdig en niet direct in de praktijk toepasbaar zijn. Aan de andere kant werken zij dagelijks met mensen die willen meepraten en -beslissen op basis van hun individuele kennis, overtuigingen en overwegingen ten aanzien van bijvoorbeeld omgaan met het besmettingsrisico. Veel wijst erop dat duurzame gedragsveranderingen in de context van COVID-19 vragen om méér dan wetenschappelijk bewijs. Het gaat ook om maatschappelijk draagvlak, gedeeld eigenaarschap van probleem en oplossing, solidariteit en concrete ervaringen van nut en noodzaak.

Foto: Adobe Stock

'Gedragsverandering vanwege COVID-19 vraagt maatschappelijk draagvlak'

Leefstijlinterventies

Momenteel is nauwelijks robuuste wetenschappelijke kennis voorhanden over vele facetten van het virus. Wat is de aard ervan? Hoe verspreidt het zich precies en hoe is dit te voorkomen? Wat zijn de risicogroepen en wat zijn de gezondheidseffecten op de korte en lange termijn? En wat zou een werkzaam vaccin kunnen zijn? De gezondheidsuitdagingen die samenhangen met COVID-19 zijn dusdanig groot en weerbarstig, dat deze alleen maar kunnen worden aangepakt door ze te begrenzen en op te delen in kleinere, behapbare deelproblemen en daar oplossingen voor te vinden. Met de beoogde risicogroep, bijvoorbeeld kwetsbare ouderen, kan beter worden bepaald wat het einddoel is en hoe dit het best kan worden bereikt. Het aanpakken van deelproblemen kan ondersteund worden door eerst de waarde van tijd en plaats te

erkennen. Concreter geformuleerd: dat wat nu op een plek met een bepaalde groep een probleem is, hoeft dat elders en straks niet zijn. Hetzelfde geldt voor oplossingen in de vorm van interventies. Wat voor deze groep nu een verstandige en haalbare interventie is, hoeft dat niet te zijn voor andere groepen burgers. Een volgende stap is het krijgen van voldoende zekerheid over de effectiviteit van bepaalde interventies. Verder mag niet worden vergeten dat moet worden voorzien in praktische voorwaarden om de interventie uitvoerbaar te maken. Denk aan geld, materialen, logistiek en personeel. Tenslotte is de implementatie van een interventie gestoeld op een combinatie van praktische handelingen en kennis uit onderzoek.

Deze aanpak vraagt om een gemeenschappelijke ruimte voor burgers, zorgprofessionals, wetenschappers, bedrijfsleven en overheid. Een ruimte waar zij ideeën uitwisselen, daaraan betekenis verlenen en op zoek gaan naar mogelijke oplossingen. Dit gebeurt niet in een laboratorium of gecontroleerde omgeving, maar op de plekken waar mensen leven, wonen en werken. In dit proces is de communicatie tussen alle betrokkenen essentieel: samen nadenken, leren, ontwikkelen en een gemeenschappelijk handelingsperspectief afwegen. Het begin van deze procesmatige aanpak is niet een van tevoren gedefinieerd gezondheidsprobleem, maar het in

Intervention mapping

1. Krijg een gedetailleerd inzicht in het gezondheidsprobleem, de risicopopulatie, de gedrags- en omgevingsoorzaken en de determinanten van deze gedrags- en omgevingsomstandigheden; en beoordeel de beschikbare middelen.
2. Beschrijf de gedrags- en omgevingsresultaten, creëer doelstellingen voor veranderingen in de determinanten van gedrag en omgevingsoorzaken en specificeer de doelen van het interventieprogramma.
3. Identificeer theorie- en evidence based-methoden voor gedragsverandering die de determinanten beïnvloeden en vertaal deze naar praktische toepassingen die passen in de interventiecontext.
4. Combineer de interventiecomponenten tot een coherent programma dat gebruikmaakt van de bestaande mogelijkheden in de context.
5. Ontwikkel implementatiestrategieën om de acceptatie, implementatie en het onderhoud van het programma te vergemakkelijken.
6. Plan zowel proces- als resultaatevaluatie om de implementatie van het programma en de werkzaamheid of effectiviteit te beoordelen.

gezamenlijkheid formuleren van de waarde en ambitie. Dat is de basis om in interactie met elkaar handen en voeten te geven aan de verdere aanpak. Op grond van ervaringen en inzichten worden zowel de ambities en na te streven waarden als de aanpak steeds geëvalueerd en zo nodig bijgesteld. Kortom: wat helpt wel en wat niet en onder welke voorwaarden? Voor dit complexe proces biedt *intervention mapping* een passende methode (zie rechterkolom, pagina 23).⁴

Interventies ontwerpen en implementeren waarvan de medewerking verzekerd is van grote groepen mensen die zelf een zeer laag gezondheidsrisico lopen. Dát is een van de grote uitdagingen bij de bestrijding van COVID-19. Deze groepen hebben niet direct baat bij de maatregelen, maar spelen wel een cruciale rol in het voorkomen van verspreiding van het virus. De kans van slagen wordt vergroot door mét burgers de zes stappen van *intervention mapping* inhoud te geven. Burgers nemen vanaf het begin deel aan het plannen van de interventies en helpen mee om deze later te implementeren en evalueren. De stappen worden een aantal keer doorlopen in een iteratief proces. Er is een cyclische beweging: de einddoelen worden bijgesteld op basis van de inzichten van de voorafgaande stappen. De laatste stap komt dus overeen met de eerste stap; de doelstelling bepaalt de voorafgaande stappen. Omdat gedragsverandering het doel is, worden de stappen ook 'achterstevoren gelopen' vanuit de doelgroep, vanuit hun wensen en belangen.⁵ Die aanpak past goed bij de beginselen en mogelijkheden van burgerwetenschap.⁶

Als burgers vanaf het vroegste stadium bij alle onderdelen van het wetenschappelijk werk worden betrokken, kunnen zij ook gespecialiseerde wetenschappelijke onderzoeken begrijpen en accepteren. Ze spelen dan een rol bij het zoeken en formuleren van onderzoeksvragen, het kiezen van theorie, dataverzameling en interpretatie en ten slotte bij het vastleggen van de uitkomsten. Burgers worden mede-eigenaar van het onderzoek als ze niet alleen data verzamelen, maar ook meedoen aan het afwegen van wetenschappelijk bewijs en aanvullende

en ophelderende vragen stellen. Dat draagt bij aan de acceptatie van onderzoekresultaten, zelfs wanneer ze die als persoonlijk nadelig ervaren, bijvoorbeeld inperking van bewegingsvrijheid of het dragen van mondkapjes. Burgers die meedoen aan relevant onderzoek, ontwikkelen ook de nodige vaardigheden om 'echte' wetenschap van nep-wetenschap te onderscheiden. Ze leren dat wetenschap alleen zekerheid biedt binnen bepaalde grenzen, die steeds verschuiven met de tijd en de omstandigheden. Dat draagt bij aan meer vertrouwen in professionals. Doordat wetenschappers, burgers en professionals samen aan een project werken, groeien deze groepen naar elkaar toe en leren ze in het proces. Zo kan een gezamenlijke opvatting ontstaan over wat verstandig is en goed om te doen. Dat komt de kwaliteit van het onderzoeksproces en de uitkomsten ten goede, wat leidt tot betere preventie en zorg.

'Verpleegkundigen kunnen dialoog tussen burgers en wetenschappers bevorderen'

Verpleegkundigen

Burgers betrekken bij het op een nieuwe wijze invulling geven aan *intervention mapping*: dat gaat niet vanzelf. Verpleegkundigen hebben een belangrijke rol om de dialoog tussen burgers en gevestigde wetenschappers te laten ontstaan, te bevorderen en in stand te houden. In deze rol is het cruciaal dat zij hun werk afstemmen op de verschillende groepen burgers. Als burgers vroeg betrokken zijn bij projecten, wordt duidelijk hoe en in welke mate zij kunnen bijdragen en om welke ondersteuning zij vragen. Vermoedelijk kunnen verpleegkundigen vooral van betekenis zijn voor groepen

burgers met gezondheidsvaardigheden die niet voldoen aan de normen van de gezondheidszorg. Dit is in de eerste plaats mogelijk doordat zij de wetenschappelijke begeleiders van trajecten van *intervention mapping* informeren over de waarde en het belang van burgers als co-onderzoekers. In de tweede plaats kunnen verpleegkundigen de betreffende groepen burgers ondersteunen bij het vervullen van hun rol als co-onderzoeker. Dat kan in de voorbereidende fase zijn, door burgers te mobiliseren via een buurthuis, vereniging of lokaal burgerinitiatief. Het is ook mogelijk in de uitvoerende fase van het traject. In dat geval zetten verpleegkundigen en burgers bijvoorbeeld samen een trainingsprogramma op over het hoe en wat van burgerwetenschap.⁸ Deze nieuwe rol vraagt van de verpleegkundige een aantal specifieke inzichten in wetenschap en evidence based practice.

1. *Inzicht in de manier waarop wetenschap in de samenleving werkt.* Veel gezondheidsprofessionals zijn deels opgeleid vanuit de idealen van 'pure, objectieve' wetenschap. Deze wetenschapsbenadering kent de hoogste waarde toe aan kennis die ontwikkeld is vanuit gecontroleerde laboratoriumomstandigheden en *randomised clinical trials*. In veel gevallen, zoals nu met de preventie rond COVID-19, is deze kennis maar mondjesmaat beschikbaar en de geldigheid ervan beperkt tot specifieke situaties. Wetenschap is ook deel van de samenleving: een plek waar ideeën, beweringen, bewijzen en inzichten vrij overwogen worden. Dat speelt zich af in een proces van twijfel, testen, overwinnen van onzekerheden en het zoeken van antwoorden die juist door en vanuit de dagelijkse praktijk worden gepresenteerd.

2. *Inzicht in methodes die bijdragen aan de vormgeving van een evidence based practice.* Het gaat hier om het besef dat geen onderzoeksmethode beter is dan de andere, maar dat altijd de juiste methode moet worden gekozen, afhankelijk van de vraag- en doelstelling in een bepaalde context. Een kleinschalig experiment met gedocumenteerde verhalen van een aantal burgers, die zij zelf hebben verzameld en geanalyseerd, kan zeer waardevol en zelfs onmisbaar zijn

op weg naar een breed geaccepteerde behandeling die getest is in meerdere randomised clinical trials.

Tot slot

Een van de meest uitdagende verantwoordelijkheden van verpleegkundigen is het ondersteunen van gezonde en zieke burgers bij hun inspanningen een gezonde leefstijl te ontwikkelen en behouden. De ontwikkeling van leefstijlinterventies met specifieke groepen burgers zal meer recht doen aan de bestaande praktijkvariëaties. Dat vraagt om nieuwe verhoudingen tussen wetenschappers, gezondheidsprofessionals en burgers. Gezondheidswetenschappers, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen kunnen dat met behulp van burgerwetenschap concreet maken in hun dagelijkse praktijk. 🕒

REFERENTIES

1. Lambregts J, Grotendorst A & Merwijk

C van. Bachelor of Nursing 2020: een toekomstbestendig opleidingsprofiel 4.0. 2016.

2. Raad voor Volksgezondheid en

Samenleving. Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. 2017.

3. Wiggins A & Wilbanks J. The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research. The American Journal of Bioethics. 2019;19(8):3-14.

4. Bartholomew LK, Markham CM, Ruiter

RAC, e.a. Planning health promotion programs: An intervention mapping approach (4th ed.). Hoboken, NJ: Wiley. 2016.

5. Elmore RF. Backward Mapping: Implementation Research and Policy Decisions. Political Science Quarterly. 1979-1980;94(4):601-616.

6. Leach B, Parkinson S, Lichten CA, e.a.

Emerging developments in citizen science. Reflecting on areas of innovation. Cambridge: RAND Corporation. 2020.

7. European Citizen Science Association.

ECSA 10 Principles of Citizen Science.

8. Sörensen S, Seshadri SR & Duckles J.

Engaging older adult learners as health researchers: program overview. Innovation in Aging. 2019;3(S1): 404.

Tien principes van burgerwetenschap

Burgerwetenschap (citizen science) kent tien principes.⁷ Dit zijn ze:

1. Burgerwetenschappelijke projecten betrekken burgers actief bij wetenschappelijk onderzoek dat nieuwe kennis of inzichten oplevert. Burgers kunnen fungeren als bijdragers, medewerkers of projectleiders. Ze hebben een betekenisvolle rol in het project.
2. Burgerwetenschappelijke projecten leiden tot een echt wetenschappelijk resultaat. Bijvoorbeeld het beantwoorden van een onderzoeksvraag. Of het informeren over maatregelen voor natuurbeschoud, over beleidsbeslissingen of over milieubeleid.
3. Zowel de professionele wetenschappers als de burgerwetenschappers hebben baat bij deelname van burgers. Voordelen kunnen zijn: de publicatie van onderzoeksresultaten, mogelijkheden om bij te leren, persoonlijk plezier, voordelen op sociaal vlak, tevredenheid dat men bijdraagt aan wetenschappelijk bewijs voor bijvoorbeeld lokale, nationale en internationale kwesties en dat men, daardoor, mogelijk het beleid kan beïnvloeden.
4. Burgerwetenschappers kunnen, als ze dat willen, deelnemen aan verschillende fases van het wetenschappelijk proces. Dit kan onder meer het formuleren van de onderzoeksvraag zijn, het uitwerken van de methode, het verzamelen en analyseren van data en het communiceren over de resultaten.
5. Burgerwetenschappers krijgen feedback vanuit en over het project. Bijvoorbeeld hoe hun gegevens worden gebruikt, wat de onderzoeksresultaten zijn en de eventuele gevolgen voor beleid of maatschappij.
6. Burgerwetenschap wordt beschouwd als een onderzoeksaanpak zoals elke andere, met beperkingen en risico's op fouten waarmee rekening moet worden gehouden en waarvoor moet worden gecontroleerd. In tegenstelling tot de traditionele onderzoeksaanpak biedt citizen science kansen op een grotere betrokkenheid van het publiek bij de wetenschap en op de democratisering van de wetenschap.
7. Data en metadata van citizen science-projecten worden openbaar ter beschikking gesteld en indien mogelijk worden de resultaten open access gepubliceerd. Het delen van data gebeurt tijdens of na het project, tenzij dit niet kan omwille van de veiligheid of de privacy.
8. Burgerwetenschappers krijgen erkenning in de projectresultaten en publicaties.
9. Burgerwetenschapsprogramma's worden geëvalueerd op hun wetenschappelijke output, kwaliteit van de data, ervaring van de deelnemers en op hun bredere impact op de maatschappij of het beleid.
10. De projectleiders van citizen science-projecten houden rekening met juridische en ethische kwesties aangaande copyrights, intellectueel eigendom, overeenkomsten voor het delen van data, vertrouwelijkheid, erkenningen en de milieueffecten van alle activiteiten.