DE DIMENSIES VOOR GEZONDHEID VERKENNEN

door
STEVEN DORRESTIJN

lector Ethiek en Technologie,
Hogeschool Saxion

JAN JUKEMA

lector Verpleegkunde, Hogeschool Saxion

GASTON REMMERS

directeur Mijn Data Onze Gezondheid en
senior expert citizen science DesignLab,
Universiteit Twente

EGBERT SIEBRAND

docent/onderzoeker, Hogeschool Saxion

SABINE WILDEVUUR

directeur DesignLab, Universiteit Twente

Wat is de betekenis van burgerwetenschap voor gezondheid? De auteurs, betrokken bij het project TopFit Noaberlabs, schetsen een beeld aan de hand van vier dimensies: participatie, kennis, impact en 'waardengedreven'.

IN DE REGIO TWENTE IS EEN PROJECT van start gegaan met als doel de gezondheid en een gezonde leefstijl te bevorderen door de inzet van burgerwetenschap (*citizen science*), met een focus op technologie. In proeftuinen voor burgerwetenschap – *citizen labs*, in het Twents Noaberlabs genoemd – wordt samen gezocht naar verbetering op thema's als: langer thuis wonen, diabetes, reuma en mantelzorg.¹ Betrokkenen zijn burgers, maatschappelijke organisaties, onderzoekers van de Universiteit Twente, Hogeschool Saxion en ROC Twente, gezondheids- en welzijnsorganisaties en het bedrijfsleven.

Idee

Wat het oorspronkelijke idee achter het project is? Er zijn veel professionele inzichten en technologie en wetenschappelijke kennis ontwikkeld voor gezond leven, maar er is een kloof tussen deze ontwikkeling enerzijds en de toegang en het gebruik hiervan door mensen in de samenleving aan de andere kant. Om kennis en technologie beter aan te laten sluiten op de behoeften, waarden en levenswijze van burgers, zouden zij actief betrokken moeten worden. Of zouden hun inzichten als startpunt van onderzoek of innovatie moeten dienen. Een aanpak vanuit de burgerwetenschap biedt hierbij steun en verdieping. Maar wat burgerwetenschap precies inhoudt en wat het betekent in het domein van gezondheid, zijn vragen waarop niet zomaar een antwoord te geven is. Het is een 'jonge' benadering die nader invulling moet krijgen en zich nog verder moet bewijzen. In dit artikel schetsen we

een beeld van burgerwetenschap voor gezondheid met een aantal dimensies en waarden.

Tamelijk nieuwe toepassing

Burgerwetenschap wint aan populariteit. Het is een vorm van wetenschap waarin burgers een centrale plaats innemen. Onderzoek wordt geheel of gedeeltelijk met burgers uitgevoerd. Meestal gebeurt dit in samenwerking met wetenschappelijke instituten, universiteiten en hogescholen of het bedrijfsleven. Voorbeelden zijn de inzet van burgers voor observaties in de sterrenkunde en tellingen van vogels en insecten. Of burgers die de vervuiling meten van het oppervlaktewater van fabrieken in hun buurt met de hulp van wetenschappers.² Een bekend voorbeeld uit Nederland is het project iSpex. Hierbinnen meten burgers met hun smartphone de hoeveelheid fijnstof in de atmosfeer. De toepassing ervan in het domein van gezondheid en zorg is tamelijk nieuw.³ In 2019 hebben patiëntenorganisaties een kennisagenda 'Onderzoek door en voor Patiënten' opgesteld, met een grote rol voor burgerwetenschap.⁴ Het is niet gemakkelijk een eenduidige definitie te geven van burgerwetenschap. Wel zijn er dimensies die telkens terugkeren in voorbeelden van burgerwetenschap en in de literatuur erover.⁵

Binnen het project TopFit Noaberlabs hebben de verkenning van en discussie over een gezamenlijke visie op burgerwetenschap voor gezondheid voorlopig geleid tot het benoemen van een aantal 'dimensies' van burgerwetenschap. We spreken van dimensies, omdat deze

Foto: iStock

TOPFIT-programma

Topfit NoaberLabs is een samenwerking van onderzoekers, gemeenten, bedrijfsleven, ontwikkelaars en burgers. Samen werken we aan oplossingen om gezondheid en geluk te bevorderen. Topfit NoaberLabs is mede mogelijk gemaakt door middelen van de Regio Deal Twente. Het komt voort uit en is onderdeel van het Oost-Nederlandse TOPFIT-programma.

begrippen nog op verschillende manieren invulling kunnen krijgen. Drie dimensies komen het duidelijkst naar voren: participatie, kennis en impact. Daarnaast spelen verschillende morele waarden een belangrijke rol in de verbinding met wetenschap en burgers. Als vierde dimensie bespreken we hier dat burgerwetenschap ‘waardengedreven’ is.

Participatie

Participatie van burgers is wellicht het meest onderscheidende kenmerk van burgerwetenschap.⁶ Maar op welke manier en hoe intensief burgers deelnemen, of wie die burgers zijn, dat kan variëren. Dit is enigszins vergelijkbaar met de bekende ‘participatieladder’.⁷ Deze ladder duidt de verschillen tussen participatievormen aan naar de mate waarin mensen mogen of kunnen participeren in bijvoorbeeld de samenleving, beleid of onderzoek. Hoeven burgers enkel gegevens op te zoeken en door te geven? Dan is sprake van de ‘burgers als sensor’, wat een minimale vorm is van burgerparticipatie.⁸ Er zijn

ook meer democratische vormen, waarin burgers betrokken zijn bij elke fase van een onderzoeksproject. Dit gaat van het bedenken en opzetten van het onderzoek en het uitvoeren ervan, inclusief dataverzameling en -interpretatie, tot het trekken van conclusies en de publicatie. In een sterke vorm, ook wel ‘extreme burgerwetenschap’ genoemd, nemen burgers de rol over van wetenschappers.

Vanuit het perspectief van burgers is de benaming ‘extreme burgerwetenschap’ bevreedend. De participatieladder kan net zo goed omgekeerd worden: op welke manier kunnen wetenschappers deelnemen aan het onderzoek van burgers? In Nederland zijn er inmiddels voorbeelden van burgers, in de hoedanigheid van patiënt, die zelf op onderzoek zijn uitgegaan, waardevolle ontdekkingen hebben gedaan en concrete resultaten hebben geboekt.⁴ Te noemen zijn het onderzoek naar leefstijlverbetering bij de ziekte van Crohn, de ontwikkeling van een app voor mensen met clusterhoofdpijn en de ontwikkeling van een kunstmatige alvleesklier.

Kennis

Wetenschap en kennis horen bij elkaar. Wat verstaan we eigenlijk onder kennis? Moet het altijd gaan om generieke (algemene, overal geldige) kennis? Of is er ook plaats voor meer gesitueerde kennis (ontdekkingen die in bepaalde context of voor individuele mensen behulpzaam zijn)? Dit sluit aan bij het debat in de gezondheidszorg over de spanning tussen kennis die ontstaat op basis van gerandomiseerd onderzoek (*randomized controlled trials*, RCT's) en kennis waarin ervaringsdeskundigheid, eigen regie en n=1 onderzoek een rol spelen. Binnen het debat over de ontwikkeling van gepersonaliseerde zorg kunnen beide benaderingen samenkomen. Greenhalgh duidt beide aanpakken aan als evidence based practice versus practice based evidence.⁹ Voor burgerwetenschap is kennis een centrale dimensie, maar de aard en het relatieve belang kunnen variëren. Beroepsmatige wetenschappers stellen kennisopbouw voorop, maar veel burgers vinden waarschijnlijk toepasbare innovaties met impact op hun manier van leven het belangrijkste. Een combinatie waarbij kennis én impact elkaar versterken is, naar ons idee, het best.

Impact

Impact is de derde dimensie. Voor gezondheid is het overduidelijk dat alleen kennis niet volstaat voor leefstijlverbetering, maar dat ook gedragsverandering nodig is. Een aspect van parti-

FIGUUR 1 DIMENSIES VAN BURGERWETENSCHAP

Participatie: schaal, fase, rol, wie
Kennis: hoeveel, generiek (randomized controlled trial), ervaringskennis (n=1)
Impact: leefstijlverandering, bewustwording
Waardengedreven: democratisering, openbaarheid, gemeenschap, zorg, eigen regie, privacy, bestendigheid, innovatie

patie van burgers in onderzoek is dat mensen gemotiveerd raken. Wanneer burgers alleen een *pool* voor *data sourcing* vormen of een leger vrijwillige data-verzamelaars, zal de impact op gedragsverandering minder zijn. Bij intensievere burgerparticipatie valt eerder bewustwording en leefstijlverandering te verwachten. Met betrekking tot de impact op het eigen leven kan het zelf doormaken van een denk- of experimenteertraject minstens zo belangrijk zijn als de inhoudelijke details van de opgebouwde kennis. Daarnaast kan burgerwetenschap leiden tot bijstelling van bestaand beleid. Dit is bijvoorbeeld het geval als duidelijk wordt dat de door burgers verzamelde data over luchtkwaliteit uitwijzen dat milieunormen voor fijnstof of geluid overschreden worden, waardoor de volksgezondheid onder druk staat.

Waardengedreven

Behalve de kerndimensies participatie, kennis en impact zijn er waarden die burgerwetenschap motiveren en inkleuren. Onderzoek met burgerparticipatie is er niet alleen voor betere kennis en meer impact; burgerwetenschap komt ook voort uit een streven naar democratisering en openbaarheid van het onderzoeksproces en de uitkomsten. Waarden komen bijvoorbeeld in beeld bij de vraag naar de motivatie van burgers om deel te nemen. Het gaat om waarden als solidariteit of gemeenschapszin, zorg voor elkaar en voor jezelf. Binnen TopFit Noaberlabs vormen ook technische innovatie en het streven naar gezondheid en vitaliteit belangrijke waarden.

Gezondheid

Heeft burgerwetenschap in het domein van gezondheid een ander karakter dan in bijvoorbeeld ecologie of sterrenkunde? Er zijn veel overeenkomsten, maar ook verschillen. Sterrenkundig onderzoek heeft weinig impact op het eigen leven. Ecologisch onderzoek kan dat wel hebben. Door gegevens door te geven aan bijvoorbeeld de tekenradar, neem je als burger deel aan ecologisch onderzoek, want het geeft inzicht in verspreiding en voorkomen van de teken. Maar het heeft ook impact omdat waarschuwingen over potentieel risicovolle tekengebieden kunnen worden gegeven. Zulke

impact in het eigen leven is er bij gezondheidsonderzoek bijna per definitie. Dat hangt samen met de bijzondere omstandigheid van burgerwetenschap voor gezondheid: meestal zijn burgers zowel de onderzoekers als het object van onderzoek. Dat maakt gezondheid bij uitstek een passend domein voor burgerwetenschap. Mensen zijn extra begaan en de motivatie kan leiden tot verbetering van gezondheid en leefstijl.

'De rollen van onderzoeker en onderzochte zijn verenigd in één persoon'

Het is een goede vraag en een belangrijk onderzoeksonderwerp wat dit betekent voor verpleegkundigen en andere gezondheidszorgprofessionals. Hoe kunnen zij bijdragen aan burgerwetenschap en aan de ontwikkeling van praktische kennis en nieuwe zorgpraktijken? En hoe kunnen zij inspelen op en meewerken aan de participatie en motivatie voor de verbetering van gezondheid en leefstijl bij hun cliënten?

Tegelijkertijd betekent de dubbelrol van onderzoeker en onderzochte een dilemma voor wetenschappelijk onderzoek. In de gangbare opvatting van wetenschap zien we dat die rollen strikt zijn gescheiden. In bijvoorbeeld dubbelblind gerandomiseerd onderzoek om de werkzaamheid van een nieuw medicijn te onderzoeken, weet zowel de onderzoeker als de patiënt niet of de patiënt het werkzame medicijn krijgt of het placebo. Wanneer burgers zelf gaan onderzoeken, bijvoorbeeld om het effect van een voedingssupplement in kaart te brengen door gedurende langere tijd dagelijks eigen bloedwaarden te bepalen, komt kennis voort uit een niet-gecontroleerde situatie. De rollen van onderzoeker en onderzochte zijn dan in één persoon verenigd. Zijn positieve veranderingen in de bloedwaarden dan toe te schrijven aan het supplement of mogelijk aan iets anders, bijvoorbeeld de aandacht die de

burger heeft voor zijn of haar gezondheid? Dat zou betekenen dat actieve deelname van burgers aan hun eigen gezondheidsonderzoek in zichzelf een potentieel helende werking heeft. Ook dat is een belangrijk onderwerp voor verder onderzoek. Met andere woorden: toepassing van burgerwetenschap binnen het gezondheidsdomein roept vele nieuwe vragen en mogelijkheden op.

REFERENTIES

1. <https://topfitnoaberlabs.nl>.
2. Strasser BJ, Baudry J, Mahr D, e.a. 'Citizen Science'? Rethinking Science and Public Participation. *Science & Technology Studies*. 2019; 32(2):52–76.
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. Transitieteam GROZ. Onderzoek voor en door Patiënten: een kennisagenda voor hogere kwaliteit van leven en meer maatschappelijke participatie door patiënt-gedreven onderzoek in gezondheid. MD|OG, Patiëntenfederatie, MIND en vereniging Hersenletsel. 2019.
5. Dosemagen S & Parker AJ. Citizen Science Across a Spectrum: Broadening the Impact of Citizen Science and Community Science. *Science & Technology Studies*. 2019; 32(2):24–33.
6. ECSA. Ten Principles of Citizen Science. 2015.
7. Schrögel P & Kolleck A. The Many Faces of Participation in Science: Literature Review and Proposal for a Three-Dimensional Framework. *Science & Technology Studies*. 2019; 32(2): p. 77–99.
8. Eitzel MV, Cappadonna JL, Santos-Lang C, e.a. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice*. 2017; 2(1):1–20.
9. Greenhalgh T. Will COVID-19 be evidence-based medicine's nemesis? *PLOS magazine*. 2020; 17(6).