

Proefschrift Maarten van der Sanden

**Towards effective biomedical science communication
A composite theoretical framework making biomedical science
communication on predictive DNA diagnostics understandable and
manageable**

Bespreking door:

Roald Verhoeff

Freudenthal Instituut voor didactiek van wiskunde en natuurwetenschappen, Universiteit Utrecht / Afdeling Filosofie en Wetenschapstudies, Faculteit Natuurwetenschappen, Radboud Universiteit Nijmegen

Inleiding

Sinds de jaren negentig van de vorige eeuw is de aandacht voor wetenschapscommunicatie als onderzoeksterrein sterk toegenomen. In de beginperiode ging het vooral om het begrijpen en identificeren van attitudes en behoeften van het publiek als doelgroep voor popularisering van wetenschap. Tegenwoordig staan de dialoog tussen wetenschap en maatschappij en de verschillende rollen die de wetenschapper en het publiek daarin kunnen aannemen centraal. Kort na elkaar zijn in Nederland drie proefschriften over wetenschapscommunicatie verschenen met ieder een andere focus van onderzoek: het publiek, de wetenschapper of het (beoogd) communicatieproces. Anne Dijkstra (2008) onderzocht de relatie tussen publiek en gentechnologie, en gaat in haar proefschrift in op de manier waarop de verschillende rollen van het publiek (onervaren publiek, patiënten, actieve consumenten en experts) haar behoefte aan informatie en communicatie beïnvloeden. Ann van der Auweraert (2008) onderzocht de determinanten die bepalen hoe wetenschappers omgaan met de druk vanuit de samenleving om meer te communiceren en met de tegengestelde druk vanuit de wetenschap om vooral tijd te investeren in onderzoek en wetenschappelijke publicaties. Het proefschrift van Maarten van der Sanden (2008), dat hier besproken wordt, beschrijft de ontwikkeling van een theoretisch raamwerk voor biomedische wetenschapscommunicatie over voorspellende DNA-diagnostiek. De zin en onzin van voorspellende genetische testen is een actuele discussie in de media. Communicatie met het publiek over deze testen is een belangrijk middel om mensen toe te rusten om een afgewogen keus te kunnen maken om zich al dan niet te laten testen of om zelf gericht informatie te zoeken. Bovendien geldt de discussie op collectief niveau over het beslissen over het beschikbaar stellen en financieren van voorspellende tests. Breed gedragen besef en wijdverbreide kennis zijn daarvoor essentieel.

In het eerste hoofdstuk neemt Van der Sanden een aanloop naar de hoofdvraag met de argumentatie dat er binnen de wetenschapscommunicatie in het algemeen en biome-

dische wetenschapscommunicatie in het bijzonder, onvoldoende theoretische basis is om een effectieve communicatiestrategie over voorspellende DNA-diagnostiek te ontwerpen. Om deze basis te ontwikkelen gaat Van der Sanden te rade bij langer bestaande, dus verder ontwikkelde, wetenschapsgebieden zoals in de hoofdvraag omschreven:

‘Welke variabelen gerelateerd aan structuur, proces, uitkomst en context van gezondheidscommunicatie, medische psychologie en (medische) commerciële communicatie (reclame) zijn relevant en bruikbaar voor het ontwikkelen van een theoretisch raamwerk voor effectieve biomedische wetenschapscommunicatie rond voorspellende DNA-diagnostiek?’ (p. 35).

De keuzen voor de variabelen lijken voornamelijk pragmatisch van aard en maken het mogelijk om de verschillende medische wetenschapsgebieden met elkaar te vergelijken. De argumentatie voor de keuze van de drie wetenschapsgebieden komt niet helemaal uit de verf, maar blijft beperkt tot het gegeven dat een domein als gezondheidscommunicatie zowel verschillend is, maar ook ‘theoretisch en praktisch gezien dicht tegen het veld van biomedische wetenschapscommunicatie aan ligt’.

De studie van Van der Sanden is voornamelijk opgezet als een literatuuronderzoek naar concepten en theorieën die relevant zijn voor biomedische wetenschapscommunicatie. De systematiek die Van der Sanden heeft gebruikt is de in het medisch domein bekende methodologie voor ‘evidence based medicine’. Centraal hierbij is een weging van de gebruikte literatuur in relevantie (passend bij de onderzoeksvraag) en validiteit (hoe onderzocht). Zo hebben empirische of interventiestudies meer zeggingskracht dan essays. Van der Sanden gebruikt hierbij zeven criteria die betrekking hebben op relevantie en validiteit van de onderzoeksvraag, het object van onderzoek, de methodiek en de conclusies. Voor de geïnteresseerde lezer is het zo transparant gemaakt welke literatuur op welke wijze bijdraagt aan het trekken van de eindconclusies.

In het middendeel van het proefschrift, de hoofdstukken 3 t/m 5, wordt de bijdrage van gezondheidscommunicatie, medische psychologie en (medische) commerciële communicatie aan de biomedische wetenschapscommunicatie onderzocht. Stap voor stap wordt het beschikbare begrippenapparaat voor het ontwerpen van een effectief medisch communicatieproces uitgebreid. Vanuit de gezondheidscommunicatie bijvoorbeeld wordt biomedische wetenschapseducatie gepresenteerd als één van de modaliteiten waarvoor gekozen kan worden in een communicatiestrategie (naast biomedische wetenschaps promotie en preventie van tekort aan biomedische wetenschapsinformatie). De keuze voor zo'n modaliteit maakt het mogelijk de relatie tussen doelen, effecten, strategieën en middelen scherper te formuleren en zo te komen tot een effectiever communicatieproces. Zo wordt in het proefschrift de keuze voor biomedische wetenschapseducatie gekoppeld aan een zender-ontvanger model waarin de zender het van belang vindt ‘*dat de kennis van de doelgroep moet groeien en dat deze kennis ook gebruikt moet worden door de doelgroep*’ (p. 212).

Het uiteindelijke theoretische raamwerk met daarin alle voor de biomedische wetenschapscommunicatie relevante en valide concepten, theorieën en modellen van de geraadpleegde disciplines, is vertaald naar een vragenlijst. Deze vragenlijst beoogt de communicatiepraktijk te ondersteunen in het ontwerpen van een effectief communicatieproces over voorspellende DNA-diagnostiek. Met deze vragenlijst kan de communicatieprofessional via een analyse van de doelgroep (voorkennis, motivatie, kennisbehoefte, etc.) en gewenste wijze van communiceren (gekoppeld aan doel en effect) een keuze maken voor een bepaalde communicatiestrategie. In deze laatste fase wordt bijvoorbeeld de keuze gemaakt voor informeren, overtuigen, 'non-directief' beïnvloeden of het aangaan van een dialoog waarbij het begrijpen van de doelgroep centraal staat.

De vragenlijst is voorgelegd aan communicatieprofessionals en beleidsmedewerkers om de bruikbaarheid in de praktijk te toetsen. Uit deze praktijkevaluatie concludeert Van der Sanden dat het theoretisch raamwerk en de vragenlijst bruikbare instrumenten zijn ter ondersteuning van het ontwikkelen van een effectief communicatieproces over voorspellende DNA-diagnostiek doordat het specifieke onderzoeks- en ontwerp vragen stelt.

Commentaar

Wetenschapscommunicatie is geen gemakkelijk af te bakenen onderzoeksterrein. Van der Sanden heeft het zich niet gemakkelijk gemaakt door naast biomedische wetenschapscommunicatie ook nog de terreinen van gezondheidscommunicatie, medische psychologie en de medische commerciële communicatie te hebben verkend. De verdienste van Van der Sanden is dat hij zich op deze terreinen heeft ingelezen en systematisch probeert weer te geven welke literatuur op welke wijze bijdraagt aan het trekken van zijn eindconclusies. De theoretische basis is daardoor indrukwekkend, maar zorgt er tegelijkertijd voor dat het proefschrift een enigszins encyclopedische indruk maakt en daardoor minder toegankelijk is. Daarbij zou ik twee kanttekeningen willen maken. De eerste over het *transdisciplinaire karakter* van de studie en de tweede over het overbruggen van de *theorie-praktijk* kloof.

Ten behoeve van de articulatie en fundering van de medische wetenschapscommunicatie leent en vertaalt Van der Sanden allerlei concepten en modellen vanuit de geraadpleegde disciplines. Met deze *transdisciplinaire aanpak* veroorlooft hij zich een zekere vrijheid. Zo wordt bijvoorbeeld 'ziektepreventie', een modaliteit binnen gezondheidscommunicatie, vertaald naar het terrein van medische wetenschapscommunicatie als 'preventie van tekort aan biomedische wetenschapsinformatie'. 'Health locus of control', ofwel wat een individu als oorsprong ziet van zijn gezondheidsprobleem, wordt zo 'knowledge locus of control', waarmee wordt aangeduid 'wat individuen zien als de bron van kennis'. De vraag dringt zich op of concepten en modellen die hun waarde hebben bewezen in sterk gedragsgeoriënteerde disciplines zomaar zijn te vertalen naar de wetenschapscommunicatie, waarin de conceptuele inhoud, zoals voorspellende DNA-diagnostiek, zo bepalend is. Voor de, mijn inziens magere, verdediging van zijn vergelijkende aanpak maakt Van der Sanden overigens gebruik van een onverwachte discipline: de fundamentele

natuurkunde. Hierbij vormen Gödels theorema en Heizenbergs onzekerheidsrelatie de basis voor het idee '*that theories are always connected on a meta-level*' (p. 42) en daarmee het fundament voor het vergelijken van de verschillende vakgebieden.

De tweede kanttekening die ik wil maken, betreft de methodologie van het onderzoek dat in het medisch domein bekend is als de methodologische basis voor 'evidence based medicine'. Door het systematisch kwalificeren van de literatuur op basis van relevantie en validiteit beoogt Van der Sanden een robuust theoretisch raamwerk te ontwikkelen dat een brug slaat naar de praktijk:

'The determination of the 'informational value' of an article, in particular, contributes to the strengthening the theoretical basis and bridges the gap between evidence-based research in science communication and the evidence-based practice of science communication' (p. 47).

In de medische praktijk staat het 'evidence based medicine' nu juist steeds vaker ter discussie omdat daarin het zoeken naar wetenschappelijk bewijs ten koste gaat van de aandacht voor vragen en ervaringen uit de praktijk (zie bijvoorbeeld het rapport van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2007). Deze diagnose lijkt ook van toepassing op het werk van Van der Sanden. Vanuit mijn eigen achtergrond in het didactische ontwikkelingsonderzoek rees bij mij de behoefte om het theoretische raamwerk te vertalen in een ontwerp en dat vervolgens empirisch te toetsen in de praktijk om zo de ecologische validiteit te verhogen. Zoals gezegd toetst Van der Sanden zijn theoretisch raamwerk, bestaande uit valide en relevante literatuur, aan de praktijk door een vragenlijst voor te leggen aan communicatieprofessionals. Maar hierbij wordt het 'evidence' voor de werking van het raamwerk gereduceerd tot de subjectieve inschattingen van de communicatieprofessionals. Zal de professional de vragenlijst ook daadwerkelijk gaan gebruiken in zijn praktijk? En levert dit dan ook een 'effectieve' strategie op?

Ondanks bovenstaande kanttekeningen bij het proefschrift is het gepresenteerde onderzoek een welkome aanzet om het veld van de medische wetenschapscommunicatie waarin vele 'good practices' zijn beschreven, aan te vullen met een theoretische fundering. Het onderzoek maakt tevens nieuwsgierig naar de werking van het door Van der Sanden ontwikkelde instrument in de alledaagse praktijk van communicatie rond voorspellende DNA-diagnostiek. Wellicht is Van der Sanden hiermee al aan de slag gegaan.

Literatuur

- Auwaert, A. van der (2008). De onderzoeker als communicator. Een kwalitatief en verkennend onderzoek naar de determinanten van Wetenschapscommunicatiegedrag. Thesis, Wageningen Universiteit.
- Dijkstra, A.M. (2008). *Of publics and science. How publics engage with biotechnology and genomics*. Thesis, University of Twente.

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. *Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid*. Signalering ethiek en gezondheid 2007/4. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2007.

