

# VELDBOEK BURGERWETENSCHAP VOOR GEZONDHEID PRAKTIJKERVARINGEN IN REGIO TWENTE

SEPTEMBER 2023



**Citizenlab** *TOPFIT*  
Samen op zoek naar gezondheid & geluk



### **Colofon**

Dit is een gemeenschappelijke uitgave van partners betrokken bij TOPFIT Citizenlab.  
September 2023

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door de ondersteuning vanuit het INCENTIVE project, dat onderdeel uitmaakt van Europa's Horizon 2020 programma onder Grant Agreement nr. 101005330

### **VELDBOEK BURGERWETENSCHAP VOOR GEZONDHEID**

Praktijkervaringen in regio Twente

### **Copyright © 2023 TOPFIT Citizenlab**

Verwijzen: TOPFIT Citizenlab. Veldboek Burgerwetenschap voor Gezondheid: Praktijkervaringen in Regio Twente (2023).

**Redactie:** Sabine Wildevuur, DesignLab, Universiteit Twente

**Redactieraad:** Steven Dorrestijn, Jan Jukema, Gaston Remmers, Sabine Wildevuur, Ria Wolkorte, Renske van Wijk, Johan van der Zwart

**Contact TOPFIT Citizenlab:** Renske van Wijk, Technical Medical Centre, Universiteit Twente

**Eindredactie:** Mirjam van Immerzeel

**Vormgeving en layout:** Eric van der Wal (Station Noord)

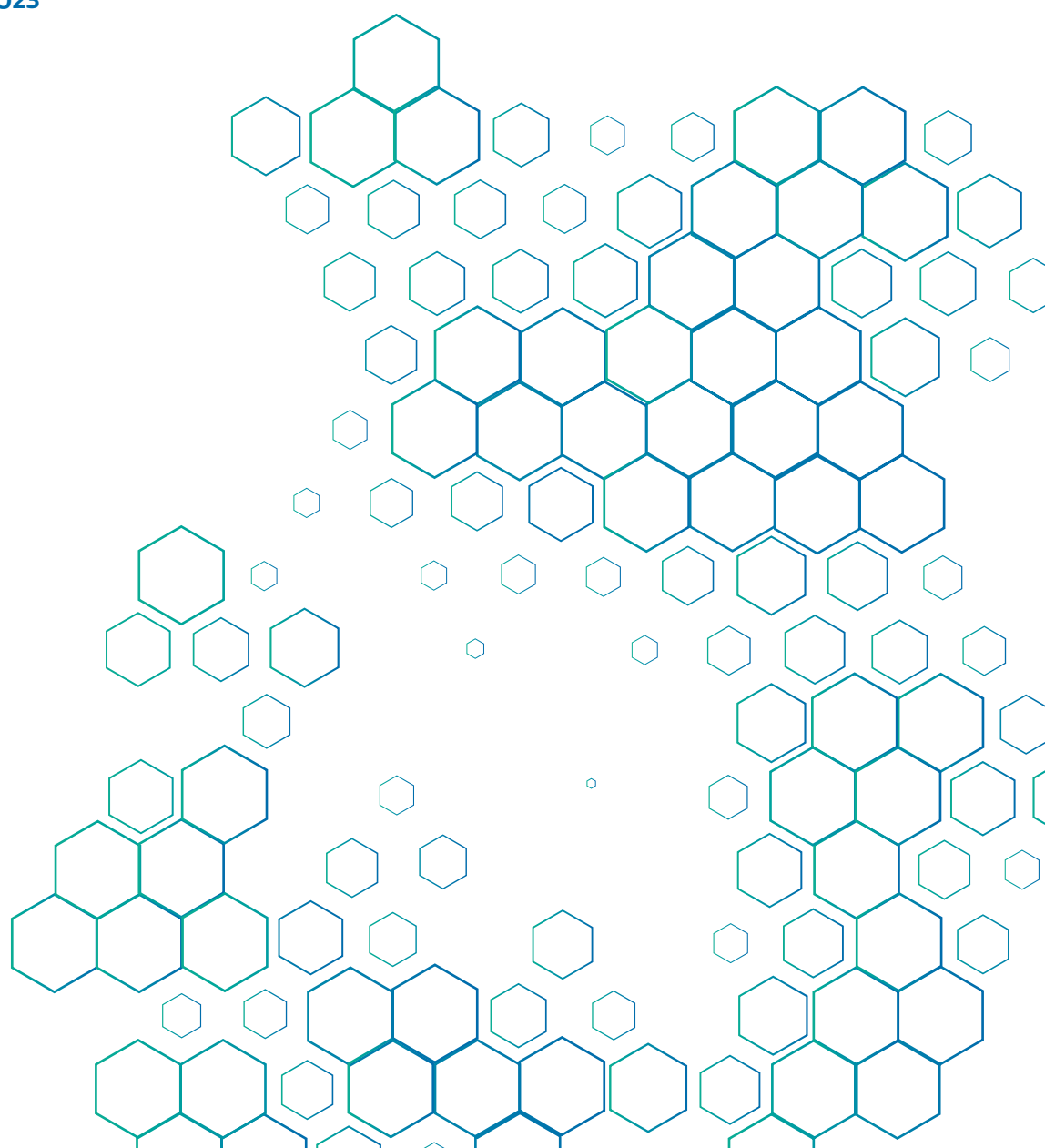
**Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van Citizenlab.**



# VELDBOEK BURGERWETENSCHAP VOOR GEZONDHEID

PRAKTIJKERVARINGEN IN REGIO TWENTE

SEPTEMBER 2023



# INHOUD

<b>INLEIDING</b>	<b>8</b>
Sabine Wildevuur, Steven Dorrestijn, Jan Jukema, Gaston Remmers, Ria Wolkorte, Renske van Wijk, Johan van der Zwart	
<b>DEEL I WETENSCHAP VOOR EN MET BURGERS</b>	<b>12</b>
<b>1.1 Wat is burgerwetenschap?</b>	<b>13</b>
Gaston Remmers, Egbert Siebrand, Catharina van Leersum, Julia Hermann	
<b>1.2 Burgerwetenschap voor gezondheid en welzijn</b>	<b>25</b>
Gaston Remmers	
<b>1.3 Wat maakt burgerwetenschap in het gezondheidsdomein bijzonder?</b>	<b>34</b>
Gaston Remmers, Jef van Laer, Sabine Wildevuur, Lea den Broeder, Martijn de Groot	
<b>DEEL II PRAKTIJKERVARINGEN MET BURGERWETENSCHAP IN HET GEZONDHEIDSDOMEIN</b>	<b>43</b>
Inleiding regionale aanpak van burgerwetenschap voor gezondheid Renske van Wijk	44
<b>2.1 Burgers nemen de leiding</b>	<b>49</b>
De waarde van apps en digitale platforms onderzoeken voor en met mensen met diabetes type 2 Catharina van Leersum, Marloes Bults, Theo Olthuis en Robin Bekhuis	
<b>2.2 Ontwerpen van leerinterventies met het Ontwerpmodel Valorisatie</b>	<b>54</b>
Leerinterventies voor zorgprofessionals die zich bezighouden met diabetes type 2 Martine Hasselman	
<b>2.3 Naar een onderzoeksprotocol en portal voor burgerwetenschap</b>	<b>64</b>
Mensen met reumatoïde artritis zelf kennis en inzicht laten opdoen in hun aandoening Christiane Grünloh, Michelle Kip, Erik Koffijberg, Monique Tabak, Lieke Heesink en Ria Wolkorte	
<b>2.4 FAIR: samen de balans vinden tussen open data en privacy</b>	<b>74</b>
Zo houden co-onderzoekers houden regie over eigen data in burgerwetenschap Ria Wolkorte, Michelle Kip, Lieke Heesink, Erik Koffijberg, Monique Tabak en Christiane Grünloh	
<b>2.5 Met burgerwetenschap de wijk in</b>	<b>82</b>
Zo kregen oudere inwoners van de Almelose wijk de Schelfhorst een stem in onderzoek Catharina van Leersum	

<b>2.6 De burger als co-onderzoeker</b>	<b>90</b>
Samen werken met kwetsbare co-onderzoekers Egbert Siebrand	
<b>2.7 Ouderen en vrijwilligers samenbrengen</b>	<b>94</b>
Kan het doen van vrijwilligerswerk eenzame ouderen uit hun isolement halen? Catharina van Leersum en Jeroen Ottink	
<b>2.8 Burgerwetenschap voor preventieve zorg en welzijn</b>	<b>100</b>
Inzicht in behoeften en mogelijkheden van burgers om met technologie aan hun gezondheid te werken Elke ter Huurne, Johan van der Zwart, Kornelia Konrad, Gitte Kloek	
<b>2.9 Burgerwetenschap en burgerinitiatieven</b>	<b>106</b>
Elkaar versterken in leerkringen Karin van den Driesche, Elke ter Huurne, Ria Wolkorte en Tim Jongman	
<b>2.10 Onderzoek ontwerpen samen met mensen met diabetes type 2</b>	<b>110</b>
Naar een gezondere leefstijl, zonder en met technologische hulpmiddelen Egbert Siebrand en Catharina van Leersum	
<b>DEEL III BURGERWETENSCHAP ALS NIEUWE BENADERING VAN ONDERZOEK</b>	<b>114</b>
Inleiding Ria Wolkorte	
<b>3.1 Burgers, organisaties en onderzoekers samenbrengen voor burgerwetenschap</b>	<b>115</b>
Hoe pak je dat aan? Catharina van Leersum, Zohrah Malik en Gaston Remmers	
<b>3.2 Samen tot een goede onderzoeksopzet komen</b>	<b>125</b>
Hoe doe je dat? Ria Wolkorte	
<b>3.3 Op zoek naar de juiste onderzoeksmethoden</b>	<b>134</b>
Dè methode voor burgerwetenschap bestaat niet Karin van den Driesche	
<b>3.4 Samen begrijpen, beschrijven en uitdragen van onderzoeksresultaten</b>	<b>141</b>
Burgers analyseren en interpreteren mee Johan van der Zwart	
<b>3.5 Valorisatie en Educatie in TOPFIT Citizenlab</b>	<b>156</b>
Kennis en ervaring van alle stakeholders benutten voor impact Martine Hasselman	
<b>3.6 Kaders voor burgerwetenschap</b>	<b>160</b>
Inzicht in wat goede burgerwetenschap maakt of breekt Egbert Siebrand	

## DEEL IV REFLECTIES OP EEN DUURZAAM CITIZENLAB

165

### De toekomst van TOPFIT Citizenlab

166

Burgerwetenschap is een vaste waarde voor maatschappelijke impact  
Arthur Burghouts en Pascalie Verlaan

### Auteurs en bio's

172



Onderzoekers TOPFIT Citizenlab

TOPFIT Citizenlab is mede mogelijk gemaakt in het kader van de Regio Deal Twente door middel van bijdragen vanuit de Regio Envelop van het Rijk, de Provincie Overijssel, Regio Twente en Twente Board.



TOPFIT Citizenlab is een samenwerking van:



# INLEIDING

In 2020 is TOPFIT Citizenlab van start gegaan voor een periode van drie jaar. Het doel van dit unieke onderzoeksproject was ambitieus. Twente fungeerde als proeftuin om te werken aan een gezondere regio. In Twente leeft de bevolking namelijk korter dan in de rest van Nederland en ook nog eens in slechtere gezondheid. Om daar verandering in te brengen, ontwikkelden gezondheidszorg-professionals en onderzoekers, samen met burgers en patiënten (-organisaties), zorg- en welzijnsorganisaties, technologische bedrijven, gemeenten en werkgevers, het burgerwetenschapsprogramma TOPFIT Citizenlab voor gezondheid en welzijn.

**Door Sabine Wildevuur, mede uit naam van redactieteam: Steven Dorrestijn, Jan Jukema, Gaston Remmers, Ria Wolkorte, Renske van Wijk, Johan van der Zwart**

TOPFIT Citizenlab is om meerdere redenen een uniek project. Niet eerder werden in Nederland op een dergelijke schaal onderzoekers geworven die zich zouden gaan bezighouden met burgerwetenschap voor gezondheid. Zowel bij Hogeschool Saxion als Universiteit Twente was er plek voor zes onderzoekers, in totaal twaalf. Dat bracht al meteen een eerste uitdaging met zich mee. Hoe beschrijf je het profiel van een onderzoeker die zich gaat bezighouden met burgerwetenschap? Waarin verschilt die van een 'traditionelere' onderzoeker?

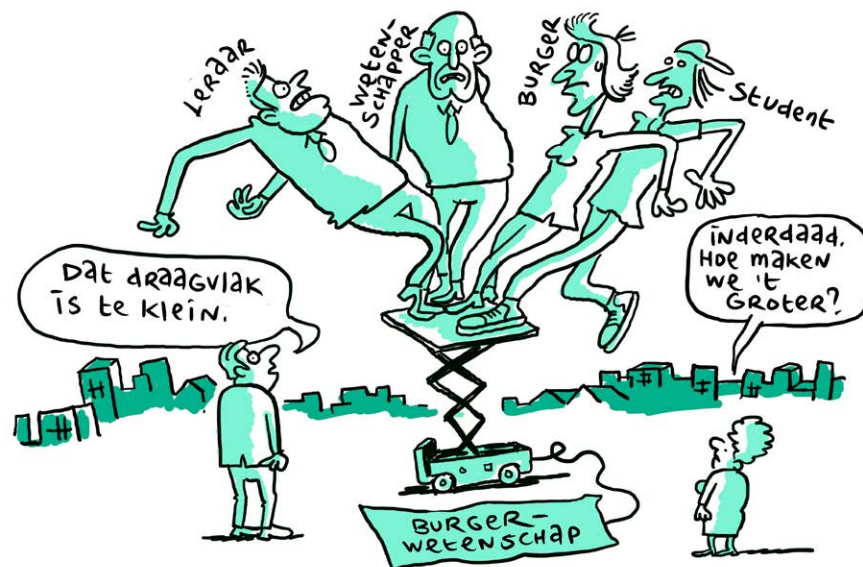
De wervende tekst voor de vacature luidde als volgt: 'Deze collega's komen terecht in een uniek programma waarin het Rijk en de regio meekijken en de nadruk niet (alleen) ligt op wetenschappelijke publicaties, maar zeker ook op de impact in de maatschappij. Naast het toewerken naar de doelstellingen van je eigen deelproject binnen TOPFIT Citizenlab, werk je in hoge mate samen in een multidisciplinair team van postdocs (op de universiteit) en de overige projectpartners (op projectniveau) op de talloze dwarsverbanden die dit project telt. Samen werken jullie toe naar een duurzaam model zodat het Citizenlab ook na de projectperiode blijft draaien met een enthousiaste community van betrokken burgers en wetenschappers. Tenslotte wordt er van je verwacht dat je meebouwt aan het domein citizen science binnen onze universiteit. Gelijktijdig zijn bij Saxion zes plaatsen beschikbaar voor dit project.'

De onderzoekers zijn aan de slag gegaan. De opgedane ervaringen zijn door eenieder beschreven en hebben geleid tot nieuwe inzichten over onder meer kaders voor burgerwetenschap voor de zorg, het belang van ethiek en de noodzaak tot co-creatie. Ook kwamen er nieuwe inzichten in de omgang met data als burgers een rol spelen bij het verzamelen, analyseren en interpreteren van gegevens. Maar ook antwoorden op vragen als: hoe zet je eigenlijk een onderzoeksproject op met burgers, hoe betrek je ze en hoe houd je ze betrokken, en welke methoden pas je toe? Dit alles vindt zijn neerslag in dit veldboek.



## GROTE UITDAGINGEN IN DE REGIO TWENTE

De uitdagingen zijn groot in de regio Twente. In Oost-Nederland het percentage mensen met één of meerdere langdurige aandoeningen hoger dan gemiddeld in Nederland. Ook zijn er relatief meer mensen beperkt in hun dagelijks leven vanwege gezondheidsproblemen. De bevolking in Twente doet het op verschillende aspecten van de gezondheid aanzienlijk slechter dan de rest van de Nederlandse bevolking. Zo was de levensverwachting in 2021 in Twente met 81,3 jaar lager dan het landelijk gemiddelde van 81,7 jaar. Daarnaast is het percentage ouderen (boven de 65 jaar) ook hoger in Twente dan landelijk (21% om 20%) en dit verschil neemt ook toe (27,6% om 25,3% in 2040)<sup>1</sup>. Hiermee neemt naar verwachting ook het aantal mensen toe met chronische aandoeningen.



Uitdagingen samenwerking burgerwetenschap. © Michiel van de Pol

Verder heeft 42% van de huishoudens in Twente een laag inkomen, in de grote steden als Enschede, Hengelo en Almelo ligt dat zelfs rond de 50%. Dit gaat veelal gepaard met hoge werkloosheid, schuldenlast en vereenzaming, maar ook een ongezonde leefstijl en gebrek aan gezondheidsvaardigheden.

Om deze uitdagingen aan te pakken was het idee om binnen TOPFIT Citizenlab vooral te focussen op preventie. De gedachtegang was dat technologie daarin een belangrijke rol zou kunnen spelen. En dat juist innovatieve start-ups en het midden- en kleinbedrijf in de regio daarbij betrokken zouden kunnen worden. De regio is daarnaast sterk op het gebied van medische technologie. Tel daar het bredere Oost-Nederlandse netwerk bij op van Health Valley, rondom voedsel (Wageningen), zorg (Nijmegen), technologie (Twente) en de regio Zwolle, en je hebt een goede voedingsbodem voor de ambities van TOPFIT Citizenlab.

## EEN VELDBOEK VOL INZICHTEN IN BURGERWETENSCHAP

Het driejarige TOPFIT Citizenlab is eind december 2022 afgerond. Er zijn academische publicaties geschreven en gepubliceerd, er is volop onderzoek gedaan met nauwe betrokkenheid van burgers. Ook werden toepassingen ontworpen en ontwikkeld samen met de burgers. Maar wat er nog ontbrak was een toegankelijker publicatie voor een breed publiek, met interesse in burgerwetenschap voor gezondheid en welzijn.

De onderzoekers van Universiteit Twente en Hogeschool Saxion zijn gevraagd om voor dit Veldboek Burgerwetenschap voor gezondheid hun bevindingen vast te leggen. Er is bewust gekozen voor een variëteit aan stijlen, iedere auteur heeft in zijn of haar bewoordingen eigen ervaringen beschreven, en die van burgers en andere betrokken stakeholders. Dit heeft geleid tot een caleidoscoop aan nieuwe inzichten en kennis, waarbij alle stukken op zichzelf staan, los van elkaar te lezen zijn en in iedere gewenste volgorde. Zie het als een veldboek met vele verschillende bloemen: de ene wat verder uitgebloeid, de andere nog in de knop, en een wat groter dan de ander. Samen geven ze de verscheidenheid weer van de activiteiten van TOPFIT Citizenlab.

Er is voor gekozen om de co-onderzoekers, de burgers, niet te laten meeschrijven aan dit initiatief maar wel zoveel mogelijk hun ervaringen mee te nemen in het schrijven. Dit had te maken met verschillende praktische problemen.

## ONS DOEL MET DIT VELDBOEK

Het is van belang om de potentie van burgerwetenschap voor gezondheid voor het voetlicht te brengen. We willen daarom ook handreikingen bieden voor de aanpak van burgerwetenschapsprojecten op het gebied van gezondheid. De Twentse aanpak dient als inspiratie voor opschaling naar andere regio's, naar landelijk en internationaal niveau. Hiermee hopen we tevens het draagvlak voor burgerwetenschap te verbreden en de financiële ondersteuning van de verdere ontwikkeling van burgerwetenschap te versterken.

## BURGERWETENSCHAP OF NIET?

Tot één definitie komen van burgerwetenschap voor het bevorderen van gezondheid bleek lastig. Niet vreemd, als je bedenkt dat er meer dan dertig definities zijn van burgerwetenschap, afhankelijk vanuit welke hoek je het benaderd. Wat houvast heeft gegeven zijn de tien principes die de European Citizen Science Association (ECSA) heeft opgesteld in 2015. Het eerste principe is dat burgerwetenschapsprojecten per definitie de burgers actief betrekken in wetenschappelijke activiteiten die leiden tot nieuwe kennis of begrip. Gevolgd door het principe dat burgerwetenschap een echte wetenschappelijke uitkomst dient hebben.

Bij het schrijven hebben de auteurs getracht aan te geven wat, volgens hen, het project tot een burgerwetenschapsproject maakt, en waarin het zich onderscheidt van bijvoorbeeld een participatieve aanpak binnen de zorg of *public engagement*.

### **WETENSCHAP VOOR EN MET BURGER**

In het eerste deel van dit veldboek gaan de auteurs in op hoe zij tegen burgerwetenschap aankijken. Daar wordt ook het verschil met andere participatieve vormen van onderzoek binnen het gezondheidsdomein beschreven. Over burgerwetenschap zijn al tal van boekwerken verschenen, maar burgerwetenschap specifiek voor het gezondheidsdomein bleef tot nu toe onderbelicht. Dat thema krijgt in dit deel alle ruimte. Middels een enquête, die in verschillende landen en talen is uitgezet, is meer inzicht verkregen in burgerwetenschap in het gezondheidsdomein. De voorlopige resultaten worden beschreven.

### **PRAKTIJKERVARINGEN MET BURGERWETENSCHAP IN HET GEZONDHEIDSDOMEIN**

Het tweede deel start met een korte inleiding over de regionale aanpak van burgerwetenschap voor gezondheid. Deze wordt gevolgd door tien praktijkervaringen over onder meer hoe burgers met diabetes type 2 het voortouw nemen, de rol die reumapatiënten spelen in onderzoek naar hun aandoening en hoe er een leerkring is opgezet met burgers en maatschappelijke organisaties. Ieder project heeft een eigen dynamiek en levert andere ervaringen, kennis en inzichten op over burgerwetenschap in het gezondheidsdomein. Elke projectbeschrijving eindigt met de drie belangrijkste lessen die TOPFIT Citizenlab graag met een brede groep stakeholders deelt.

### **DE WEG NAAR BURGERWETENSCHAP**

In het derde deel 'Burgerwetenschap als nieuwe benadering van onderzoek', worden de karakteristieken van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein beschreven. Burgerwetenschap wijkt op een aantal belangrijke punten af van een meer traditionele wijze van wetenschapsbeoefening. Het vergt een andere benadering van onderzoek en levert andere vormen van impact. Aan bod komen onder meer: de kaders die gelden voor goede burgerwetenschap, het gezamenlijke opzetten van onderzoek en mogelijk passende onderzoeksmethoden.

### **REFLECTIES OP EEN DUURZAAM CITIZENLAB**

Deel vier gaat over de weg naar een toekomstbestendig TOPFIT Citizenlab. Iedereen die wel eens betrokken is geweest bij een project, is bekend met zogeheten 'projectitis'. Zodra het project is afgelopen, valt het geheel uit elkaar en gaat ieder zijn of haar eigen weg. De zoektocht is hoe je alle ervaringen, inzichten, kennis en het netwerk kunt behouden en uitbouwen tot een duurzaam Citizenlab voor gezondheid en welzijn. Alleen zo kan burgerwetenschap een vaste waarde vormen voor maatschappelijke impact.

<sup>1</sup> [www.vzinfo.nl/](http://www.vzinfo.nl/)

# DEEL I

# WETENSCHAP VOOR EN MET BURGERS

In het eerste deel van dit veldboek gaan de auteurs in op hoe zij tegen burgerwetenschap aankijken. Tevens wordt het verschil met andere participatieve vormen van onderzoek binnen het gezondheidsdomein beschreven. Over burgerwetenschap zijn al tal van boekwerken verschenen maar burgerwetenschap, specifiek voor het gezondheidsdomein, bleef tot nu toe onderbelicht. Dat thema krijgt in dit deel alle ruimte. Middels een enquête, die in verschillende landen en talen is uitgezet, is meer inzicht verkregen in burgerwetenschap in het gezondheidsdomein. De resultaten worden in dit deel beschreven.

## 1.1 WAT IS BURGERWETENSCHAP?

Burgerwetenschap wint aan populariteit, zowel onder wetenschappers als burgers. Het is een nieuwe, inclusieve manier van kennisontwikkeling, waarin burgers deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek. Burgerwetenschap wordt inmiddels in uiteenlopende wetenschapsdomeinen toegepast, in allerlei variaties. Er bestaan ook diverse internationale platforms waarin denkers en doeners rond burgerwetenschap elkaar vinden. Een eenduidige definitie van burgerwetenschap is niet te geven. In deze inleiding worden de uitdagingen geschetst om burgerwetenschap te definiëren. Aan de hand van de historische achtergrond en verschillende ideeën over de essentie van burgerwetenschap, wordt met name de toepassing geschetst in het gezondheidsdomein.

**Door Gaston Remmers, Egbert Siebrand, Catharina van Leersum en Julia Hermann**

‘Burgers die deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek’: zo eenvoudig als deze omschrijving klinkt, zo divers zijn de interpretaties en manifestaties van burgerwetenschap. Er zijn inmiddels ruim dertig definities van burgerwetenschap, al naar gelang de invalshoek (Haklay et al, 2021<sup>1</sup>; Eitzel et al, 2017<sup>2</sup>). Afhankelijk van het doel en de culturele en historische context van een burgerwetenschapsproject, verschilt bijvoorbeeld de benaming van wetenschapper en burger. Is die burger een burgerwetenschapper of een vrijwilliger? Is juist de onderzoeker die met burgers onderzoek doet, een burgerwetenschapper? Of is hij of zij dan een zogeheten ‘wetenschapsactivist’?

Er worden twee hoofdstromingen in burgerwetenschap onderscheiden (Eitzel et al, 2017<sup>3</sup>). In de ‘democratische’ stroming ligt de nadruk op de verantwoordelijkheid van de wetenschap in de samenleving. De betrokkenheid van burgers bij wetenschap is nodig om wetenschap relevant te laten zijn voor de samenleving.

Volgens de ‘participatieve’ stroming leveren burgers vooral bijdragen als waarnemers en dataverzamelaars aan een wetenschappelijk project. Daarbij blijkt dat in sommige burgerwetenschapsprojecten de toevoeging ‘participatief’ juist gaat over de betrokkenheid van wetenschappers bij de samenleving, zoals in ‘participatief actieonderzoek’ (Kindon, Pain & Kesby, 2008<sup>4</sup>). Naamgeving is dus weerbarstig.

Andere auteurs hebben het over ‘dimensies’ in burgerwetenschap, die in projecten op verschillende manieren worden ingevuld: participatie, kennis, impact en waarde (Dorrestijn et al, 2020<sup>5</sup>). Over deze dimensies wordt uitgebreid gediscussieerd in de literatuur, want ze roepen uiteraard tal van vragen op. Over wat voor participatie hebben we het? Om wat voor een soort kennis gaat het en hoe komt die tot stand? Om welke impact gaat het? En: welke waarden dient het? Hoe onderscheidt burgerwetenschap zich in deze dimensies van reguliere wetenschap? Voor een beter begrip duiken we daarom eerst in de historie van burgerwetenschap.

## HISTORISCHE ACHTERGROND VAN BURGERWETENSCHAP

Voordat wetenschap ontstond als professionele activiteit in de negentiende eeuw, werd kennis over de wereld vooral geproduceerd door amateur natuuronderzoekers. Charles Darwin was bijvoorbeeld zo'n 'amateur naturalist', die naast de biologie nog ander werk deed. De thuissituatie in die tijd was bij uitstek de geboorteplaats van wetenschappelijke kennis. 'Sinds de wetenschappelijke revolutie was het huis zonder twijfel een belangrijke plaats voor de productie van wetenschappelijke kennis, vooral onder natuurfilosofen die tot experimentele manieren van kennisontwikkeling kwamen in de voorloper van het laboratorium: de huiselijke keuken' (Strasser et al, 2019, p.58<sup>6</sup>).

In de tweede helft van de negentiende eeuw was de samenwerking tussen amateurs en betaalde wetenschappers nog vanzelfsprekend. Die wijze van kennisontwikkeling leverde onder meer de collectie op van de beroemde koninklijke botanische tuinen in Kew, Verenigd Koninkrijk.

### Herwaardering van samenwerking

Begin van de twintigste eeuw werd het mes gezet in de samenwerking met amateurwetenschappers. Vanaf die tijd moest wetenschap worden voortgebracht door professionele experts (ibid, p 14). Door deze

professionalisering werd de thuissituatie steeds minder relevant. De arbeidsspecialisatie leidde specifieke werkplekken voor wetenschap: universiteiten en laboratoria.



We kunnen stellen dat de interesse in burgerwetenschap een herwaardering inhoudt voor de thuissituatie als geboortegrond van relevante data, observaties en analyses. In analogie met 'extramuralisering van de zorg' als antwoord op de overbelaste en dure zorg in de eerste, tweede en derde lijns gezondheidscentra, is burgerwetenschap op te vatten als 'extramurali-

sering van kennisproductie': de nulde lijn.<sup>7</sup> Zoals in de zorg de burger meer verantwoordelijkheid krijgt voor zijn of haar eigen herstel en gezondheid, krijgt in burgerwetenschap de burger meer verantwoordelijkheid bij de productie van kennis. In praktische zin kan dit onder meer betekenen het uitpluizen van historische archieven<sup>8</sup> of het bekijken en beoordelen van talloze foto's van ruimtetelescoop Hubble. Ook kan het leiden tot beter begrip tussen burgers en wetenschappers, over bijvoorbeeld wat ervoor nodig is om valide kennis te produceren. Dit is belangrijk omdat instanties als het RIVM onder enorme maatschappelijke druk staan bij heikele kwesties als stikstof en Covid-19.<sup>9</sup>

### Ontwikkeling van binnenuit

De zogeheten 'radical science movements' in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw gaven een belangrijke impuls aan de opkomst van burgerwetenschap (Strasser et

al 19, p 60<sup>6</sup>). Deze beweging was kritisch op wetenschap en de wetenschappelijk methode, en zette fundamentele vraagtekens bij de rol van wetenschap en haar betekenis voor de samenleving. De eerdere genoemde democratische burgerwetenschap vindt hierin zijn oorsprong.

Neem milieu en verduurzaming. Het boek *Silent Spring* van Rachel Carson uit 1962<sup>10</sup>, waarin zij de problematiek van insecticidegebruik op de agenda zette, heeft onder meer bijgedragen aan het ontstaan van de milieubeweging. Het besef dat de toen dominante productiewijzen en toenemende globalisering negatief kunnen uitpakken voor lokale gemeenschappen, landschappen en ecologie, heeft bijgedragen aan de opkomst van de biologische landbouw.

Ook ontwikkelingssamenwerking werd vanaf de jaren zestig bekritiseerd vanwege de overdracht van westerse modellen op samenlevingen en kennissystemen die volkomen anders waren georganiseerd, en zo dus veel ecologische, sociale en economische schade brachten. De opkomst van de Farmer First-beweging (Chambers et al, 1989<sup>11</sup>) vanaf eind jaren zeventig staat voor het belang van lokale boerenkennis om tot duurzame productiesystemen te komen, een ontwikkeling die nog steeds wordt onderschreven (Baars, 2010<sup>12</sup>).

Dit zette zich in de jaren tachtig en negentig ook voort in Europa en werd 'endogene rurale ontwikkeling' genoemd. Dat wil zeggen: ontwikkeling op basis van de kracht, kunde en kennis van lokale gemeenschappen. Uit meerdere Europese studies bleek dat dergelijke ontwikkeling van binnenuit veel mogelijkheden biedt voor duurzame bijdragen aan lokale ecologie en economie (Van der Ploeg & Marsden, 2008<sup>13</sup>).

Ook in de gezondheidssector ontstonden nieuwe maatschappelijke bewegingen, als voorlopers van burgerwetenschap. Zoals de Boston Women's Health Collective: 'In hun pogingen om vrouwen te "bevrijden" van de patriarchale dominantie van medische professionals werden in de jaren zeventig zelfhulpgroepen en feministische vrouwengezondheidscentra opgericht om vrouwen te leren hoe ze zelf biomedische kennis over hun lichaam konden produceren door middel van zelfonderzoek, met behulp van goedkope plastic speculums [...]. Deze kennis was vooral bedoeld voor individueel gebruik, maar diende soms ook om de gevestigde biomedische kennis, vooral over vruchtbaarheid en zwangerschap, ter discussie te stellen' (Strasser et al, 2019, p.60-61).

### Sociaal ontwerpen

De afgelopen decennia zijn ook in de ontwerpwereld parallelle ontwikkelingen zichtbaar geworden. Mede door kritiek van ontwerper en amateurantropoloog Victor Papanek op ontwerpers die een verkwistende samenleving zouden veroorzaken (Papanek, 1971<sup>14</sup>), ontstond er in de jaren zeventig aandacht voor wat we nu 'sociaal design' of 'verantwoord ontwerpen' noemen.

Industrieel ontwerpers en architecten moesten zich volgens Papanek uitsluitend richten op vermindering van maatschappelijke problemen als honger, discriminatie en ziekten. Deze kritische blik op de rol van de ontwerper en ontwerpen kreeg zijn weerslag in een nieuwe manier van ontwerpen: voor maar ook met de ander.

Aangezwengeld door de automatiseringsrevolutie in de jaren tachtig en digitalisering vanaf de jaren negentig groeide de vraag naar gebruiksvriendelijke diensten en producten. De behoefte aan begrijpelijke en transparante diensten en producten leidde eind jaren tachtig tot het betrekken van de 'eindgebruiker' bij ontwerpprocessen. Ontwerpers lieten zich inspireren door methodes uit de sociale wetenschap, zoals interviews en observaties. Zo raakte de gebruiker als creatief medeontwerper actief betrokken bij het ontstaan van diensten en producten die voor hem of haar bedoeld waren.

### Burgerwetenschap in bredere context

Burgerwetenschap laat zich omvatten door brede concepten en ontwikkelingen in de wetenschap. Neem zogeheten 'open science', dat wordt omarmd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek. NWO omschrijft open science als volgt: 'Open science is de beweging die staat voor een meer open en participatieve onderzoekspraktijk waarbij publicaties, data, software en andere vormen van wetenschappelijke informatie in een zo vroeg mogelijk stadium gedeeld worden en voor hergebruik beschikbaar gesteld worden. Burgerwetenschap en "societal engagement" dragen eraan bij dat ook het onderzoeksproces zelf meer open, inclusief en participatief wordt door maatschappelijke partners, waaronder burgers te betrekken.'<sup>15</sup>

Een ander begrip in opkomst is verantwoord onderzoek en innovatie ('responsible research and innovation', RRI). Dit wordt uitgedragen door de Europese Commissie die daarmee een kader beoogt te scheppen voor wetenschap en beleid dat 'technologische innovatie afstemt op bredere maatschappelijke waarden, en de institutionele beslissingen betreffende de doelstellingen van onderzoek en innovatie ondersteunt bij onzekerheid en ambiguïteit. RRI beoogt het publiek en de verantwoordelijke actoren op het gebied van wetenschap en innovatie aan te zetten tot het produceren van ethisch aanvaardbare, duurzame en sociaal wenselijke onderzoeks- en innovatieresultaten.'<sup>16</sup>

De deelname van burgers en patiënten in burgerwetenschap valt onder deze heel brede benadering. Onder wat voor een label participatie van burgers en patiënten in onderzoek ook wordt gepresenteerd, het is cruciaal om zeer specifiek te zijn over de manier waarop burgers invloed uitoefenen op het onderzoeksproces, welke rollen ze erin nemen en welke soort burgerkennis en data worden gebruikt.

## TYPERINGEN VAN BURGERWETENSCHAP

Gegeven de diversiteit van burgerwetenschap zijn er talloze pogingen gedaan om tot een typologie te komen. Een veel gebruikte indeling is de mate van participatie van burgers in wetenschappelijke onderzoek.

### De participatieladder

De Amerikaanse Sherry Arnstein ontwikkelde in de jaren zestig de zogeheten participatieladder voor participatieve stadsplanning (Arnstein, 1969<sup>17</sup>). De ladder helpt om macht en invloed te kwantificeren in de contacten tussen autoriteiten en burgers, en wordt inmiddels ook gebruikt in andere domeinen dan stadsplanning.



De acht treden van de ladder zijn verdeeld in drie delen: non-participatie (manipulatie en therapie), tokenisme (informerende, consultatie en tevredenstellen) en burgermacht (partnerschap, gedelegeerde macht en burgercontrole).

De ladder gaat impliciet uit van overheidshandelen of onderzoek, waartegen de mate van participatie van burgers wordt afgezet. De omgekeerde situatie, waarin het handelen of onderzoek van burgers als vertrekpunt wordt genomen en waarnaar een overheid zich in verschillende mate voegt, is minder gebruikelijk.

### Taken

Muki Haklay, een van de pioniers van burgerwetenschap, heeft Arnstein's ladder aangepast voor burgerwetenschap, met de taken in geografie en ecologie in het achterhoofd als toepassingsgebied. Zijn model is bekend geworden, en omvat vier treden.<sup>18,19</sup> Het gaat van publieksraadpleging ('crowdsourcing') waarbij een ieder betrokken kan zijn, via zogeheten 'distributed intelligence' en 'participatieve wetenschap' tot 'extreme burgerwetenschap' met hoge betrokkenheid van burgers bij de onderwerpkeuze, aanpak en analyse.

In het geval van crowdsourcing halen burgers data op voor wetenschappers, als waren ze sensoren. Denk bijvoorbeeld aan het doen van een vogeltelling. Bij distributed intelligence delen burgers op vrijwillige basis hun kennis of computerruimte. Als burgers meedoen aan de probleemdefinitie en dataverzameling dan gaat het om participatieve wetenschap.



Burgers met actieve rol in onderzoek © Michiel van de Pol

Nadeel van het label 'extreem' is dat het ook wordt geassocieerd met 'niet normaal'. Hoewel deze vorm van participatie inderdaad uitzonderlijk is, wordt burgerwetenschap met dit label wel in een hoek gezet, en daarmee ook de deelname van burgers aan het wetenschappelijk proces.

### Meer neutrale indeling

Een iets neutralere indeling van de rollen die burgers kunnen hebben in wetenschappelijk onderzoek biedt het model 'Public Participation in Scientific Research' (Shirk et al, 2012<sup>20</sup>). Dat model kent vijf projectmodellen: contract

(burgers vragen onderzoekers om onderzoek te doen en er over te rapporteren), bijdrage (burgers worden gevraagd om data en/of monsters te leveren), samenwerking (burgers staan onderzoekers bij in de ontwikkeling van een studie en bij het verzamelen en interpreteren van data), co-creatie (burgers ontwikkelen een studie en werken met input van onderzoekers over een bepaald onderwerp) en collega's (burgers voeren onafhankelijk onderzoek uit dat de kennis in een wetenschappelijk discipline verder brengt).

### Typering naar doel

Burgerwetenschapsprojecten worden ook onderscheiden naar het doel dat ze nastreven (Wiggins en Crowston, 2010<sup>21</sup>): actie (verbeteren van een specifieke situatie), beheer (ten einde bijv. (natuur)beheer te kunnen uitvoeren), onderzoek (kennis generatie) en educatie (om burgers te leren over wetenschap). Andere auteurs hanteren een driedeling naar gelang het doel (Kasperowski, Kullenberg en Mäkitalo et al, 2017<sup>22</sup>). Burgerwetenschap kan in de eerste plaats gezien worden als een onderzoeksmethode, met als doel wetenschappelijke kennis en artikelen voort te brengen. Maar het kan ook worden beschouwd als manier om het publiek te betrekken ('public engagement'), teneinde de legitimiteit van wetenschap en wetenschapsbeleid te versterken. De derde categorie is die van burgerwetenschap als maatschappelijke beweging, met als doel de verwerving van juridische of politieke invloed op specifieke onderwerpen.

Een andere typologie combineert enkele van de bovengenoemde indelingen (Den Broeder, 2017<sup>23</sup>). Hier wordt burgerwetenschap ingedeeld naar gelang doelen (onderzoek, onderwijs, publiek doel en actie), benaderingen (de indeling van Hakley volgend<sup>24</sup>) en de omvang (lokaal tot massaal).

### Het wezen van kennisproductie

Van recentere datum is de opvatting dat burgerwetenschapsprojecten kunnen worden ingedeeld naar gelang de soort kennis die wordt nagestreefd: generaliseerbare kennis, dan wel kennis die alleen voor het individu waarde heeft. Vanuit traditioneel wetenschappelijk perspectief is kennis pas maatschappelijk bruikbare kennis als die een algemeen geldend patroon aanduidt. Vanuit het perspectief van burgers is kennis als kennis als die voor het individu 'waar' of bruikbaar is.

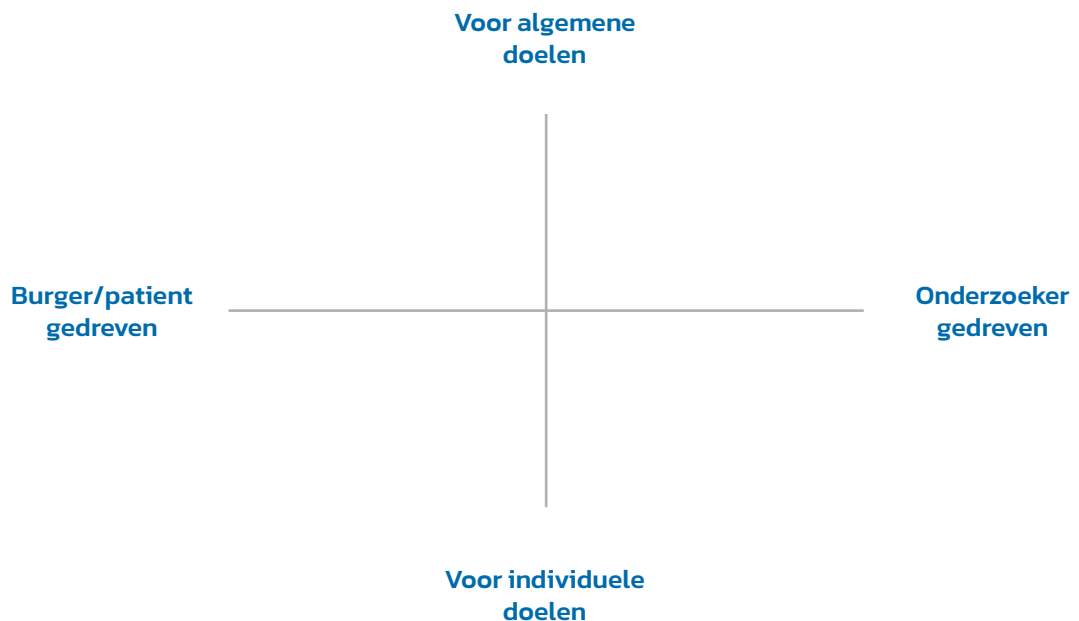
Binnen het domein van gezondheid noemen Wolf en De Groot (2020<sup>25</sup>) dit 'Personal Science'. Juist binnen het gezondheidsonderzoek is het verder ontwikkelen van deze vorm van Citizen Science van groot belang, omdat onder veel patiënten het idee leeft dat hun eigen inzichten en waarnemingen niets gedaan wordt binnen de reguliere medische wetenschap. Daarmee is Personal Science, al levert het geen direct generaliseerbare kennis op, een kraamkamer voor formeler medisch wetenschappelijk onderzoek – en daarmee intrinsiek een belangrijk onderdeel van het wetenschapsbedrijf.

Vijf mogelijke typeringen van de wijze waarop kennis wordt gegenereerd, zijn: 'sensing', 'computing', 'analyzing', 'self-reporting' en 'making' (Strasser et al, 2019). De auteurs noemen dit 'epistemic practices'. Idee is om hiermee elke vorm van hiërarchie tussen benaderingen in burgerwetenschap uit te bannen, en nadruk te leggen op de wijze waarop de kennis wordt geproduceerd. Het laat ook ruimte voor een grote diversiteit aan manieren waarop de wereld verkend, gekend en benaderd wordt.

Typologieën zijn van belang om een beter begrip te krijgen van de diversiteit aan burgerwetenschapsprojecten en hun verschillende behoeften, kansen en tekortkomingen. Ze bepalen ook mede de kijkrichting. Patiëntenorganisaties in Nederland hebben voorgesteld om de diversiteit van burgerwetenschapsprojecten binnen de gezondheidszorg te typeren aan de hand van enerzijds de locus van de stuwende kracht

achter het project (agency) en anderzijds het doel dat wordt nagestreefd (individueel of algemeen)<sup>26</sup> (zie figuur 1).

Een dergelijke indeling stelt drie fundamentele vragen aan de orde: hoe ziet de organisatie van een burgerwetenschapsproject in elkaar? En wat is het doel van een project en wat is de rol van burgers en onderzoekers?



Figuur 1. Twee belangrijke dimensies die zicht bieden op de diversiteit van burgerwetenschap: wat is het doel, en wie trekt het project?

### BURGERWETENSCHAP: WAT IS HET NU?

Burgerwetenschap kent een levendig nationaal en internationaal debat, gestimuleerd door onder meer de European Citizen Science Association (ECSA), Citizen Science Association (CSA) in de Verenigde Staten en de Australian Citizen Science Association (ACSA). Sinds eind 2022 bestaat ook Citizen Science Network Nederland (CS-NL). In 2015 stelde de ECSA lijst van tien principes van burgerwetenschap op als eerste leidraad voor wetenschappers en burgers (zie kader). De toenemende populariteit van burgerwetenschap, en daarmee ook het potentieel misbruik ervan, zette Oostenrijkse wetenschappers er vervolgens toe aan om criteria op te stellen waaraan burgerwetenschap zou moeten voldoen (Heigl et al, 2019<sup>28</sup>). Doel was ook in te spelen op de mogelijke wens van beleidsmakers en subsidieverstrekkers om duidelijk te maken wat wel en wat niet burgerwetenschap is. Hun poging leverde echter onmiddellijk de kritiek op van sommige wetenschappers. Elke vorm van definiëring zou afbreuk doen aan de inherente heterogeniteit van burgerwetenschap (Auerbach et al, 2019<sup>29</sup>).

Vervolgens gooide een groep prominente onderzoekers het over een andere boeg (Haklay, 2012a<sup>30</sup> en 2020<sup>31</sup>). Op basis van de literatuur stelden zij een lijst van tien factoren en 61 subfactoren vast, die iets zeggen over het burgerwetenschapsgehalte van een project. Met deze factoren in het achterhoofd creëerden zij vijftig korte omschrijvingen van projecten en vroegen deelnemers aan het onderzoek deze te beoordelen op een schaal van nul tot honderd procent burgerwetenschap. De exercitie leverde meer dan 5100 waarderingen op van 330 respondenten.

Wederom bleek het geen sinecure om de diversiteit van burgerwetenschap in enkele termen te vangen. De auteurs durfden het wel aan om vier aspecten te benoemen, die, naarmate er aan voldaan wordt, het waarschijnlijker is dat het om burgerwetenschap gaat. Zo is bij burgerwetenschap sprake van bewuste, actieve en gemotiveerde deelname van burgers in het onderzoek. In de tweede plaats versterkt de deelname van burgers in meerdere fasen van het onderzoeksproces het burgerwetenschapsgehalte. Ook lijkt het verzamelen van data een kernactiviteit te zijn. En in de vierde plaats draagt burgerwetenschap bij aan leerprocessen en de toename van kennis. En dan nog zijn er talloze varianten en uitzonderingen denkbaar.

Volgens een ander artikel zal er altijd ruimte blijven voor verschillende interpretaties (Haklay, 2021b, p.14<sup>32</sup>). Elk project dat claimt aan burgerwetenschap te doen, zal dan ook op transparante wijze moeten onderbouwen waarom het dat predicaat waardig is (ibid, p.20).

#### **Tien principes voor burgerwetenschap volgens de European Citizen Science Association**

1. Burgerwetenschappelijke projecten betrekken burgers actief bij wetenschappelijk onderzoek dat nieuwe kennis of inzichten oplevert. Burgers kunnen fungeren als: bijdragers, medewerkers of projectleiders en 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 natuurbehoud, over beleidsbeslissingen of over het milieubeleid.
3. Zowel de professionele wetenschappers als de burgerwetenschappers hebben baat bij hun deelname. 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 bv. lokale, nationale en internationale kwesties en, daardoor, mogelijk het beleid kan beïnvloeden.
4. Burgerwetenschappers kunnen, als ze dat willen, deelnemen aan verschillende fasen 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 onderzoekresultaten zijn en de eventuele gevolgen voor beleid of maatschappij.
6. Burgerwetenschap wordt beschouwd als een onderzoek aanpak zoals elke andere, met beperkingen en risico's op fouten, waar rekening mee moet worden gehouden en waarvoor moet worden gecontroleerd. In tegenstelling tot de traditionele onderzoek aanpak biedt burgerwetenschap kansen op een grotere betrokkenheid van het publiek bij de wetenschap en op de democratisering van de wetenschap.
7. Data en metadata van burgerwetenschapsprojecten 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 omwille van de veiligheid of de privacy niet kan.
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 burgerwetenschapsprojecten houden rekening met juridische en ethische kwesties aangaande copyrights, intellectuele eigendom, overeenkomsten voor het delen van data, vertrouwelijkheid, erkenningen en de milieueffecten van alle activiteiten.

*Bron: European Citizen Science Association.*<sup>33</sup>

Kortom, het is niet eenvoudig om tot een eensluidende definitie van burgerwetenschap te komen. Het is alsof definiëring van burgerwetenschap de kern ervan juist onderuit haalt. Alsof er iets in het wezen van burgerwetenschap zit dat niet vastgepakt kan worden. Hoe kunnen we er dan toch zinvol over spreken en duidelijk maken wat het anders maakt dan reguliere wetenschap? Over één ding lijken de meeste auteurs het wel eens te zijn: dat burgerwetenschap gaat over het betrekken van burgers bij wetenschap. Zo schrijven Oostenrijkse auteurs: 'Wij verkennen de term burgerwetenschap in ruime zin, waaronder valt: het genereren van een theorie of hypothese, onderzoek, wetenschappelijke gegevensverzameling en/of gegevensanalyse waaraan het publiek (individuen of gemeenschappen) deelneemt' (Eitzel et al, 2017, p.2). En: 'Burgerwetenschap is typisch bedoeld om de deelname aan de wetenschap te verbreden [...] Het is algemeen aanvaard dat burgerwetenschap verwijst naar het betrekken van burgers bij een bepaald aspect van wetenschappelijk onderzoek' (ibid, p.4-5).

### **BURGERWETENSCHAP IN TOPFIT CITIZENLAB**

In dit algemeen aanvaarde begrip legt burgerwetenschap dus de nadruk op het publiek dat participeert in wetenschap, niet op de wetenschappers die participeren in kennisontwikkeling door burgers, vanuit burgers. Bijdragen aan wetenschap versmalt het

perspectief van burgerwetenschap, waarbij de burger het doel van een ander dient, en niet noodzakelijkerwijs zijn of haar eigen doel. Vanuit de burger bekeken is dit ongebalanceerd.

Juist door de relatie tussen wetenschapper en burger, en de aard van de kennisproductie in ogenschouw te nemen, kunnen we tot de kern van burgerwetenschap komen, en tot praktische handvatten voor TOPFIT Citizenlab.

Wij stellen daarom een ander uitgangspunt voor: 'burgerwetenschap omvat onderzoeksactiviteiten waarin burgers en wetenschappers (en eventueel andere partijen) samenwerken om tot waardevolle kennis te komen. Die kennis is waardevol voor individuele burgers, voor de wetenschap en voor de maatschappij.' Wat waardevol is en wat niet, is natuurlijk voer voor discussie. Gaat het dan alleen om nieuwe kennis, of ook om waarde voor mens en samenleving? Het is belangrijk dat we het gesprek hierover blijven voeren met elkaar.

### **ETHISCHE ASPECTEN IN HET GEZONDHEIDSDOMEIN**

De aard van samenwerking tussen burgers, wetenschappers en andere partijen kan vele vormen krijgen, en de mogelijke manifestaties van burgerwetenschap zijn dan ook enorm. Hoe dan ook heeft elke vorm van samenwerking ethische aspecten. Zo stellen Eitzel et al (2017, p. 11): 'De ethische criteria waaraan een project moet voldoen om als burgerwetenschap te worden aangemerkt, kunnen in de loop der tijd veranderen. De ECSA-beginselen kunnen momenteel hun tijd vooruit zijn en/of ooit achterhaald raken, maar de grenzen van burgerwetenschap zijn ethische grenzen' 'De ethische criteria waaraan een project moet voldoen om als burgerwetenschap te worden aangemerkt, kunnen in de loop der tijd veranderen. De ECSA-beginselen kunnen momenteel hun tijd vooruit zijn en/of ooit achterhaald raken, maar de grenzen van burgerwetenschap zijn ethische grenzen'. Dit betekent dat burgerwetenschap meer dan in ander onderzoek, vraagt om een bewuste morele stellingname.

Wonderlijk genoeg wordt de ethische grondslag van burgerwetenschap binnen het gezondheidsdomein wel herkend, maar weinig verkend. Zo definiëren sommige auteurs maar één ethische grens: 'Wij beschouwen projecten niet als burgerwetenschap wanneer zij gebruik maken van gegevens, biologische monsters of arbeid van burgers zonder aan te geven waarvoor deze worden gebruikt. Een vorm van transparantie of geïnformeerde toestemming zou een noodzakelijk onderdeel moeten zijn van de ethische uitvoering van burgerwetenschapsprojecten' (ibid, p.11). Ze vinden wel dat deze ethische criteria voor burgerwetenschap verder moeten worden uitgewerkt.

In de context van gezondheidszorg en medisch onderzoek zijn ethische vertrekpunten zeer belangrijk. Binnen deze sectoren bestaat grote gevoeligheid ten aanzien van datagebruik, het bewijs dat deze data opleveren en de bescherming van de positie van patiënten.

Wij zijn van mening dat een diepgaande ethische verkenning een grondige basis oplevert voor de wetenschap om zich zinvol te verhouden tot de maatschappij. Bovendien maakt het verschillende burgerwetenschapsbenaderingen mogelijk binnen

het domein van de gezondheidszorg in het algemeen, en TOPFIT Citizenlab in het bijzonder. Door ethiek naar de voorgrond te brengen, karakteriseren we burgerwetenschap als een diepgaand humaniserende activiteit die de onderzoekende capaciteiten van mensen ontsluit. Deze omschrijving komt mogelijk nog het dichtst bij het wezen van burgerwetenschap.

## Bronnen

- <sup>1</sup> Haklay, M. et al., 2021b: What is Citizen Science? The challenges of definition. In: K. Vohland et al (eds): *The Science of Citizen Science*. Springer p.13–33 <https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4>
- <sup>2</sup> Eitzel, M.V., Cappadonna, J.L., Santos-Lang, C., Duerr, R.E., Virapongse, A., West, S.E., Kyba, C.C.M., Bowser, A., Cooper, C.B., Sforzi, A., Metcalfe, A.N., Harris, E.S., Thiel, M., Haklay, M., Ponciano, L., Roche, J., Ceccaroni, L., Shilling, F.M., Dörler, D., Heigl, F., Kiessling, T., Davis, B.Y. and Jiang, Q., 2017. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice*, 2(1), p.1. DOI:<http://doi.org/10.5334/cstp.96>
- <sup>3</sup> Eitzel, et al 2017. Zie voor referentie voetnoot 2.M
- <sup>4</sup> Kindon, S., Pain, R. and Kesby, M., 2008. Participatory action research. In: *International encyclopaedia of human geography*. Elsevier, 90–95
- <sup>5</sup> Dorrestijn, S., J. Jukema, G. Remmers, E. Siebrand, S. Wildevuur, 2020: Dossier Burgerwetenschap: De dimensies voor gezondheid verkennen TZV 05: 16–18.
- <sup>6</sup> Strasser, B. J., Baudry, J., Mahr, D., Sanchez, G. and Tancoigne, E. (2019) 'Citizen Science? Rethinking Science and Public Participation', *Science & Technology Studies*, 32(2), pp. 52–76. doi: 10.23987/sts.60425
- <sup>7</sup> Transitieteam GROZ, 2019: Onderzoek voor en door patiënten: een kennisagenda voor hogere kwaliteit van leven en meer maatschappelijke participatie door patiënt-gedreven onderzoek in gezondheid. MDIOG, Patiëntenfederatie, MIND en vereniging Hersenletsel. ZonMw. [https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda\\_Onderzoek\\_voor\\_en\\_door\\_Patienten\\_\\_11\\_okt\\_2019.pdf](https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda_Onderzoek_voor_en_door_Patienten__11_okt_2019.pdf)
- <sup>8</sup> Zie het project 'Ja ik wil! Verliefd, verloofd getrouw in Amsterdam 158–1810. <http://www.collective-action.info/ja-ik-wil-en> <https://www.nwo.nl/met-het-grote-publiek-op-het-hobbelige-pad-van-de-wetenschap>
- <sup>9</sup> <https://www.volkskrant.nl/cultuur-media/waarom-het-rivm-steeds-meer-onder-vuur-ligt~b6247bc/?referrer=https%3A%2Fwww.google.com%2F>
- <sup>10</sup> Carson, R. 2000. *Silent Spring*. Penguin Modern Classics. London, England: Penguin Classics
- <sup>11</sup> Chambers, R. et al (eds) (1989) *Farmer first: farmer innovation and agricultural research*, London: Intermediate Technology Publications
- <sup>12</sup> Baars, T., 2010: Experiential Science; Towards an Integration of Implicit and Reflected Practitioner-Expert Knowledge in the Scientific Development of Organic Fmng. *J Agric Environ Ethics* DOI 10.1007/s10806-010-9281-3
- <sup>13</sup> Van der Ploeg, J. D., & Marsden, T. (Eds.) (2008). *Unfolding Webs: The Dynamics of Regional Rural Development*. Koninklijke Van Gorcum. <https://edepot.wur.nl/358298>
- <sup>14</sup> Papenek, V., 1971: *Design for the Real World: Human Ecology and Social Change*. Thames & Hudson Ltd. Heruitgave 2019, 416 pp
- <sup>15</sup> <https://www.nwo.nl/en/citizen-science>
- <sup>16</sup> <https://www.rri-practice.eu/about-rri-practice/what-is-rri/> en [https://en.wikipedia.org/wiki/Responsible\\_Research\\_and\\_Innovation](https://en.wikipedia.org/wiki/Responsible_Research_and_Innovation)
- <sup>17</sup> Arnstein, S.R., 1969: A ladder of participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224
- <sup>18</sup> Haklay, M., 2013, Citizen Science and Volunteered Geographic Information – overview and typology of participation in Sui, D.Z., Elwood, S. and M.F. Goodchild (eds.), 2013. *Crowdsourcing Geographic Knowledge: Volunteered Geographic Information (VGI) in Theory and Practice*. Berlin: Springer. pp 105–122. DOI: 10.1007/978-94-007-4587-2\_7
- <sup>19</sup> Haklay, M., 2018. Participatory Citizen Science, in: Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J. & Bonn, A. 2018. *Citizen Science: Innovation in Open Science, Society and Policy*. UCL Press, London. P 52–62
- <sup>20</sup> Shirk, J. L., H. L. Ballard, C. C. Wilderman, T. Phillips, A. Wiggins, R. Jordan, E. McCallie, M. Minarchek, B. V. Lewenstein, M. E. Krasny, and R. Bonney. 2012. Public participation in scientific research: a framework for deliberate design. *Ecology and Society* 17(2): 29. <http://dx.doi.org/10.5751/ES-04705-170229>
- <sup>21</sup> Wiggins, A and K. Crowston, 2011: "From Conservation to Crowdsourcing: A Typology of Citizen Science," 2011 44th Hawaii International Conference on System Sciences, 2011, pp. 1–10, doi: 10.1109/HICSS.2011.207
- <sup>22</sup> Kasperowski, D., Kullenberg, C., & Mäkitalo, Å. 2017: Embedding Citizen Science in Research: Forms of engagement, scientific output and values for science, policy and society. <https://doi.org/10.31235/osf.io/tfsggh>
- <sup>23</sup> Broeder, L. den, 2017: Citizen science for health in all policies: Engaging communities in knowledge development. PhD thesis, VU Amsterdam
- <sup>24</sup> Zie voor referentie voetnoot 18
- <sup>25</sup> Wolf, G.I. en M. de Groot, 2020: A Conceptual Framework for Personal Science. *Front. Comput. Sci.*, 30 June 2020 Sec. Digital Public Health <https://doi.org/10.3389/fcomp.2020.00021>

- <sup>26</sup> Transitieteam GROZ, 2019: 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. ZonMw. [https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda\\_Onderzoek\\_voor\\_en\\_door\\_Patienten\\_\\_11\\_okt\\_2019.pdf](https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda_Onderzoek_voor_en_door_Patienten__11_okt_2019.pdf)
- <sup>27</sup> ECSA (European Citizen Science Association). 2015. Ten Principles of Citizen Science. Berlin. <http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>
- <sup>28</sup> Heigl, F. et al , 2019: Opinion: toward an international definition of citizen science. PNAS, 116(17), 8089–8092.
- <sup>29</sup> Auerbach, J. et al, 2019: The problem with delineating narrow criteria for citizen science. Proceedings of the National Academy of Sciences, 116(31), 15336–15337.
- <sup>30</sup> Haklay M et al. 2021a Contours of citizen science: a vignette study. R. Soc. Open Sci. 8: 202108 <https://doi.org/10.1098/rsos.202108>
- <sup>31</sup> Haklay M et al. 2020 ECSA's characteristics of citizen science: explanation notes, Zenodo. doi:10.5281/zenodo.3758555)
- <sup>32</sup> Haklay, M. et al , 2021b: What is Citizen Science? The challenges of definition. In: K. Vohland et al (eds): The Science of Citizen Science. Springer p 13–33 <https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4>
- <sup>33</sup> ECSA (European Citizen Science Association). 2015. Ten Principles of Citizen Science. Berlin. <http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>



## 1.2 BURGERWETENSCHAP VOOR GEZONDHEID EN WELZIJN

Dit artikel gaat over burgerwetenschap binnen het gezondheidsdomein. Hoewel patiënten en burgers al langere tijd participeren in medisch onderzoek, voegt burgerwetenschap een nieuwe dimensie toe aan patiëntenparticipatie.

Door Gaston Remmers

### BURGERWETENSCHAP EN PATIËNTENPARTICIPATIE

Er bestond al een lange traditie van patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek, zonder dat er werd gesproken over burgerwetenschap. Ondanks een duidelijke verwantschap zijn er ook verschillen. Participatie speelt al langer een grote rol binnen therapeutische context, zoals bij gezamenlijke besluitvorming in een behandelrelatie<sup>1,2</sup>. Dit valt niet onder burgerwetenschap. Wel kan een vorm van burgerwetenschap onderdeel uitmaken van een behandelplan dat arts en patiënt samen vaststellen, maar dat is nog geen gemeengoed.

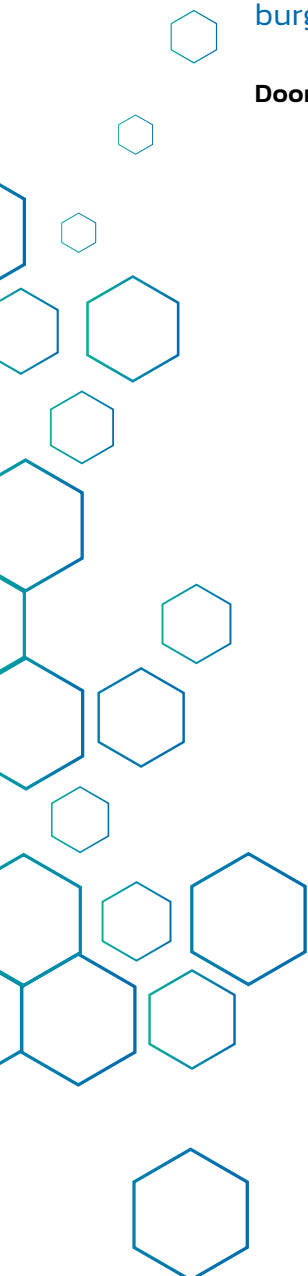
Ook is het van belang om burgerwetenschap te onderscheiden van de deelname van patiënten aan medisch onderzoek als proefpersoon. Dat betreft namelijk regulier medisch onderzoek, al kan het wel voortkomen uit een vorm van burgerwetenschap. Burgers of patiënten en wetenschappers kunnen bijvoorbeeld gezamenlijk onderzoek doen naar onderwerpen die relevant zijn voor een vervolgonderzoek na een burgerwetenschapsproject.

Als patiënten zélf rapporteren over hun symptomen, in het kader van zogeheten 'patient reported outcomes' (PRO's), dan is dat nog geen burgerwetenschap. Wel wordt de beleving en betekenisgeving van burgers en patiënten rondom hun gezondheid of behandeling gehonoreerd.<sup>3,4</sup> PRO's zijn niettemin van groot belang in burgerwetenschapsprojecten.

### Belangrijke mijlpaal

In 2006 verscheen op initiatief van patiënten het Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek, een publicatie van ZonMw (Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie).<sup>5</sup> Tal van patiënten en wetenschappers verleenden hun medewerking. De betrokkenheid van de patiëntvertegenwoordiger binnen wetenschappelijk onderzoek wordt daarin als volgt gedefinieerd:

'De primaire taak van de patiëntvertegenwoordiger is het zo goed mogelijk inbrengen van de eigen ervaringsdeskundigheid binnen wetenschappelijk onderzoek. Zijn toegevoegde waarde ligt in de persoonlijke ervaring van het hebben van een bepaalde aandoening. Belangrijk daarbij is de ervaring met de consequenties van die aandoening op de verschillende levenssterreinen, zoals zorg, onderwijs, werk en vrije tijd. Er zijn talrijke mogelijkheden om die kennis en ervaring aan te dragen. Zo zijn er bijvoorbeeld ervaringsdeskundigen die:



- onderzoeksvorstellen beoordelen;
- patiënteninformatie schrijven of deze becommentariëren;
- interviews afnemen;
- de achterban vragen om vragenlijsten en rapporten in te vullen;
- onderzoek helpen monitoren;
- data helpen analyseren;
- onderzoeksresultaten (helpen) verspreiden.'

De publicatie verwijst naar de zogeheten 'participatieladder' die Sherry Arnstein al in 1969 ontwikkelde om aan te geven welke verschillende rollen burgers in onderzoek kunnen nemen. De ladder kent acht treden, verdeeld in drie delen: non-participatie (manipulatie en therapie), tokenisme (informerende, consultatie en tevredenstellen) en burgermacht (partnerschap, gedelegeerde macht en burgercontrole). De ladder helpt om macht en invloed te kwantificeren in de contacten tussen autoriteiten en burgers. In toenemende mate van intensiteit hebben burgers een rol als informatieleverancier, adviseur, samenwerkingspartner, onderzoekleider en de opdrachtgever.



© Michiel van de Pol

Sommige voorbeelden in het handboek uit 2006 zouden we nu als een intensieve vorm van burgerwetenschap kwalificeren, zoals het onderzoek dat Duchenne-patiënten zelf initieerden en uitvoerden naar prednison. Dat medicijn werd vroeger niet voorgeschreven in Nederland, maar in het buitenland wel. Na een intensief beoordelingsproces van wetenschappers en artsen dat door patiënten werd geleid, werd het middel alsnog verstrekt.

Een ander voorbeeld is de langjarige cohortstudie waarin hemofliepatiënten worden gevolgd. Het onderzoek is opgezet en gefinancierd door de Nederlandse Vereniging van Hemoflie-Patiënten, omdat gangbare financiers het onderzoek niet vernieuwend genoeg vonden. In dertig jaar tijd is nu een door velen benijde databank opgebouwd, met veel informatie over de gevolgen van de ziekte, effectieve behandelingen en de levensverwachting van patiënten.<sup>6</sup>

### Steeds meer bewustzijn

Begin deze eeuw heeft de deelname van patiënten aan onderzoek en beleid een vlucht genomen. Zo liep bij ZonMw tussen 2009 en 2013 een programma dat een bijdrage wilde leveren aan inzicht in effectieve en efficiënte vormen van patiëntenparticipatie. Dit had tot doel de kwaliteit en praktische relevantie van onderzoek te verbeteren, en te leiden tot kwaliteits- en beleidstrajecten in zorg.<sup>7</sup>

De groei van de patiëntenbeweging zelf is een manifestatie van toenemend bewustzijn van patiënten dat hun bijdrage cruciaal is in de ontwikkeling van kennis, zorg en beleid.

Dat gaat met horten en stoten. Er is veel behoefte aan samenwerking, maar er zijn ook veel kennishiaten en grote verschillen tussen organisaties en landen in visie op patiëntenparticipatie en samenwerking met andere stakeholders, vooral de farmaceutische industrie. Zo besloot de toenmalige Nederlandse Consumenten en Patiënten Federatie uit het European Patients Forum (EPF) te stappen, vanwege de cofinanciering van het EPF door de farmaceutische industrie.<sup>8,9</sup>

Onderzoekers Tineke Abma en Jacqueline Broerse hebben met hun collega's veel werk verricht rondom de participatie van patiënten in het vaststellen van onderzoeksgenda's.<sup>10</sup> In 2007 publiceerden ze een theoretisch en praktisch overzicht over zeggenschap van patiënten in onderzoek en hoe je die zou kunnen vormgeven.<sup>11</sup> Veelzeggend voor de stand van zaken aan het begin van deze eeuw is hun constatering dat er nog geen sprake was van participatie van patiënten in biomedisch en klinisch onderzoek<sup>12</sup>. Inmiddels is dat veranderd.

Zo is in de Maartenskliniek in Nijmegen ervaring opgedaan met deelname van patiënten aan fundamenteel labonderzoek.<sup>13</sup> Onderzoeker Hester van de Bovenkamp beschreef in 2010 de grenzen van de invloed van patiënten in gezondheidsonderzoek.<sup>14</sup> Cees Smit, een zeer ervaren vertegenwoordiger van de patiëntenbeweging, beschreef de dynamiek van patiëntenparticipatie in Nederland. Hij beargumenteerde de noodzaak van een pro-actievere en activistische opstelling van patiëntenorganisaties, om te voorkomen dat ze te zeer aan de leiband van de medische en farmaceutische sector, overheid en/of wetenschap zouden lopen.<sup>15</sup>

### Paradigma, geen methode

In 2009 werd de International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) opgericht, dat de ontwikkeling van participatief gezondheidsonderzoek beoogde te stimuleren. In 2013 beschreef de ICPHR participatief gezondheidsonderzoek als een 'paradigma, geen methode'. In de visie van ICPHR is participatie het bepalende principe gedurende het hele onderzoeksproces.

Het doel is om de deelname van eenieder wiens leven of werk onderwerp van onderzoek is, te maximaliseren. Dit start bij de formulering van de onderzoeksvraag en het onderzoeksdoel, gevolgd door de ontwikkeling van het onderzoeksontwerp, de keuze van methode voor dataverzameling en analyse, de uitvoering van het onderzoek, en uiteindelijk de interpretatie van de resultaten en de verspreiding daarvan.<sup>16</sup> Onderzoek, volgens het ICPHR, wordt niet gedaan 'op' mensen, maar 'met', en heeft als doel hun levens te verbeteren. Participatory Health Research (PHR) heeft dus een sterk emancipatorisch karakter. In de patiëntenbeweging appelleert dit aan de leus 'niets over ons, zonder ons'.

### VERSCHILLENDE BENADERINGEN EN BENAMINGEN

Recentelijk deden de Duitse onderzoekers Gertrud Hammel et al<sup>17</sup> en Nils Heyen et al<sup>18</sup> een poging tot een overzicht om de diverse benamingen van burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek bij elkaar te brengen. Naast het hierboven genoemde participatory health research (PHR<sup>19</sup>), noemen zij onder meer patient and public involvement (PPI<sup>20,21</sup>), patient-oriented research (POR<sup>22</sup>), community-based participatory research

(CBPH6<sup>23</sup> patient engagement<sup>24</sup>, patient innovation<sup>25</sup> en patient science<sup>26</sup>).

Al deze termen verwijzen naar meer of minder intensieve vormen van samenwerking tussen formele onderzoekers en burgers, met definities van verschillende gradaties van betrokkenheid. Het onderzoeksgebied kan zeer variëren; soms betreft het publieke gezondheid, dan weer de gezondheidszorg zelf of biomedisch onderzoek. Dit leidt uiteraard tot een zeer grote diversiteit aan aanpakken. Het is een van de redenen waarom het Twentse TOPFIT Citizenlab het belangrijk vindt dat doel, methode, relaties en rolverdeling altijd expliciet besproken horen te worden bij het vormgeven van burgerwetenschap. Dit initiatief hanteert de volgende definitie van burgerwetenschap: 'Burgerwetenschap omvat onderzoeksactiviteiten waarin burgers en wetenschappers (en eventueel andere partijen) samenwerken om tot waardevolle kennis te komen voor zowel individuele burgers als wetenschap en maatschappij'.

### Kennis of verbetering van levenskwaliteit?

Ter illustratie van de verschillende benaderingen van burgerwetenschap lichten we hier twee benaderingen uit: patient science en participatory health research (PHR). Heyen onderstreept dat de uiteindelijke focus van PHR de verbetering van de levens van burgers is.<sup>27</sup> Patient science heeft in de eerste plaats tot doel het vergaren van nieuwe kennis.

PHR is veelal gericht op publieke gezondheid en (groepen) mensen met een sociaaleconomische achterstand. Patient science richt zich volgens Heyen op een andere vorm van achterstand: een chronische aandoening of een ander gezondheidsprobleem, onafhankelijk van sociaaleconomische status.

De benaderingen hebben raakvlakken, die zich in de eerste plaats manifesteren in de gedeelde ambitie om mensen systematisch en diepgaand te betrekken in alle fasen van onderzoek. Heyen en collega's deden dit met een groep (ouders van) patiënten met taaislijmziekte.

Heyen en collega's onderstrepen dat patient science onderzoek wordt geleid door formele wetenschappers in een geïnstitutionaliseerde context, los van het gegeven dat burgers op alle niveaus bijdragen en zeggenschap kunnen hebben. Ze maken daarmee onderscheid met zogeheten Patiënt gedreven onderzoek (patient led research) of participant led research, waarmee ze onderzoek bedoelen dat geheel vanuit een (groep van) patiënten wordt geïnitieerd en geleid, los van een institutionele context.<sup>28</sup>

### Kraamkamer patiënt-gedreven onderzoek

De verschillen illustreren hoe belangrijk het is goed te definiëren waar elke benadering voor staat. Daarbij is het van belang open te blijven staan voor het feit dat ze in de praktijk voortdurend in elkaar overlopen. Patiënt-gedreven onderzoek kan uiteindelijk leiden tot inbedding in formeel gezondheidsonderzoek, al was het alleen maar om legitimiteit te verwerven.

Het onderzoek van diabetespatiënt Robin Koops naar een kunstmatige alvleesklier is patiënt gedreven. Zijn bedrijf Inreda Diabetic werd in 2019 door de overheid uitgeroepen

tot Nationaal Icoon. Terwijl het allemaal was begonnen in zijn schuur, met experimenten op hemzelf. Zijn vasthoudendheid heeft ervoor gezorgd dat hij gaandeweg samenwerking kreeg met academische instellingen, waardoor er sprake is van patiënt gedreven onderzoek rondom zijn oorspronkelijke idee, maar aangevuld met traditioneel medisch onderzoek, waarin patiënten 'slechts' proefpersonen zijn.

In Nederland zijn veel patiëntengroepen die een vorm van patiënt-gedreven onderzoek doen, veelal buiten gezichtsveld van de instituties. Juist vanwege die marginale positie is het cruciaal het potentieel van hun dynamiek te zien als een kraamkamer voor de toekomst.<sup>29</sup>

### GROEI VAN ZELFONDERZOEK IN HET GEZONDHEIDSDOMEIN

Voortbouwend op de emancipatie van patiëntenparticipatie in onderzoek in de jaren na de eeuwwisseling, groeide in de jaren tien beweging van patiënten die zélf onderzoek doen en zich identificeren met burgerwetenschap. In 2016 werd het eerste congres over burgerwetenschap in het medisch domein georganiseerd in Nederland. Onder de naam Beyond RCT, ondernamen de patiëntenorganisaties Platform Patiënt en Voeding, Inspire2Live en onderzoeksinstituut TNO een gezamenlijke zoektocht naar alternatieven voor de 'gouden standaard' in het medisch onderzoek: de gerandomiseerde, dubbel-blinde studie (RCT).

In 2018 volgde een tweede, nu georganiseerd door patiëntenorganisaties Stichting Mijn Data Onze Gezondheid, Inspire2Live in samenwerking met Waag Society.<sup>30</sup> In 2019 kwam er een kennisagenda, *Onderzoek door en voor Patiënten*, geschreven door patiëntenorganisaties, waarin voor het eerst randvoorwaarden voor de verdere ontwikkeling van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein werden omschreven.<sup>31</sup>

De toenemende emancipatie van patiënten in gezondheidsonderzoek brengt nog een belangrijk onderscheid aan het licht: is de kennis waarnaar het burgerwetenschapsproject streeft generieke kennis of individueel bruikbare kennis? Veel patiënt-gestuurd onderzoek, waaronder ook de vele thuisexperimenten vallen die burgers ondernemen, betreft kennisgeneratie die relevant is voor de betrokken persoon zelf. Vanuit dat perspectief is een benadering in opkomst die 'personal science' wordt genoemd.

#### Opkomst van personal science

Personal science is een individuele vorm van kennisontwikkeling, die mogelijk, maar niet per se, ook voor grotere groepen kan worden gegeneraliseerd. Ook een individu kan zo aan systematische kennisontwikkeling doen, door 'n=1 studies' niet zozeer als de onderste trede van de ladder van medische onderzoek te zien, maar als een bewijs genererende, context gebonden methode op zich – zonder claims op generaliseerbaarheid.

Persoonlijke wetenschap is voortgekomen uit de 'quantified self-beweging'.<sup>32 33</sup> Begonnen als een beweging die streefde naar 'self-knowlegde by numbers' in de Verenigde Staten, heeft deze aanpak nu navolgers wereldwijd. Sara Rigarre bijvoorbeeld heeft als jonge Parkinsonpatiënt op de vleugels van deze beweging een proefschrift over eigen zelfonderzoek geschreven.<sup>34</sup> Daarin definieert ze personal science als: 'de

praktijk van het onderzoeken van persoonlijk relevante vragen door het uitvoeren van zelfgerichte N=1 studies met behulp van een gestructureerde empirische benadering.’

Hoewel zij met haar werk recentelijk internationaal veel waardering oogstte, was zij zeker niet de eerste die systematisch zelfonderzoek deed. Zo promoveerde in 2005 in Groningen reumapatiënt Wiebe Reinier Patberg op onderzoek naar de relatie tussen zijn reumatische klachten en weerscondities, waarbij hij op systematische wijze zichzelf blootstelde aan diverse weersomstandigheden, met verschillende hoeveelheden kleren en gedurende verschillende perioden.<sup>35</sup>

### Ervaringskennis

De insteek van persoonlijke wetenschap is sterk kwantitatief en weer heel anders dan de erkenning en benutting van ervaringskennis, ook wel ervaringsdeskundigheid genoemd. Dit concept werd al in de jaren zeventig geïntroduceerd door Thomasina Borkman en als volgt gedefinieerd: ‘Ervaringskennis is waarheid die eerder wordt geleerd uit persoonlijke ervaring dan waarheid die wordt verkregen door discursief redeneren, observatie of reflectie op door anderen verstrekte informatie.’<sup>36</sup>

Voor de ervaringsdeskundigheid opgedaan door mensen die in direct contact staan met het zorgstelsel, wordt in toenemende mate belangrijk gevonden. Onderzoekers Saskia Keuzenkamp en Ed van Hoorn geven een handig overzicht van de betekenissen, bronnen en invloed van ervaringskennis binnen het zorgdomein.<sup>37</sup>

Ervaringskennis staat ook centraal in de benadering van ‘patiëntenwetenschappen’ die momenteel aan Erasmus Universiteit Rotterdam worden vormgegeven. Heel anders dan het Engelstalige patient science, bouwt patiëntenwetenschappen voort op de ervaringskennis van burgers en patiënten over het leven met een aandoening en over de organisatie van de zorg en ondersteuning. De basis daarvan vormt een bibliotheek van meer dan vijfduizend door patiënten, mantelzorgers en burgers geschreven boeken over hun ervaringen, bijeengebracht en jarenlang gecoördineerd door Coleta Platenkamp – zelf patiënt.

Volgens deze benadering spelen de verhalende, kwalitatieve kant van zelfonderzoek en observaties in het zorgstelsel een wezenlijke rol. Een belangrijke vraag is daarbij ook hoe deze kennis al dan niet zijn weg vindt in besluitvormingsprocessen in de zorgorganisatie en het zorgbeleid.

De collectie is momenteel in beheer bij Erasmus School of Health Policy & Management die tevens een hoogleraar patiëntenwetenschappen heeft benoemd. Doel is om de kennis en wijsheid in deze documentatie te benutten om het perspectief van patiënten op medisch onderzoek en het zorgsysteem beter naar voren te brengen. Nadrukkelijk worden hiermee ook verschillende manieren van kennen en kennisontwikkeling op de agenda gezet.<sup>38 39</sup>

### RECHT DOEN AAN DIVERSITEIT IN BURGERWETENSCHAP

Burgerwetenschappen is een term die pas sinds midden jaren tien van deze eeuw opdook binnen het gezondheidsdomein, en snel aan populariteit won als een soort

paraplu-term.<sup>40 41</sup> Omdat over alle definities van burgerwetenschap eindeloos kan worden gediscussieerd<sup>42</sup>, herkennen niet alle vertegenwoordigers van stromingen zich in het label burgerwetenschap. Hierin speelt ook mee dat het emancipatoire karakter van veel van de participatieve benaderingen niet automatisch is ingebed in onderzoek dat zich als burgerwetenschap afficheert, vooral de onderzoeken waar patiënten en burgers een vrij lichte rol hebben.

Daarmee wordt namelijk lang niet altijd voldaan aan de behoefte aan *epistemic justice*. Epistemic justice is een internationaal gebruikt concept dat verwijst naar de behoefte om recht te doen aan perspectieven op kennisontwikkeling en de werkelijkheid. Het gaat dan juist om perspectieven die niet noodzakelijkerwijs overeenstemmen met het dominante wetenschappelijke discours, en die in dat discours soms ook worden gebagatelliseerd.<sup>43</sup>

Vanuit de patiëntenbeweging wordt de mate waarin er sprake is van epistemic justice gezien als een belangrijke graadmeter of onderzoekers patiënten serieus nemen. Niet om de perspectieven op kennis en kennisontwikkeling van burgers te laten leiden, maar om tenminste een veelvoud van soorten kennisverweving de ruimte te geven.

## Bronnen

- <sup>1</sup> Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnerley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A, Barry M. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012 Oct;27(10):1361-7. doi: 10.1007/s11606-012-2077-6. Epub 2012 May 23. PMID: 22618581; PMCID: PMC3445676.
- <sup>2</sup> Elwyn G. Shared decision making: What is the work? *Patient Educ Couns*. 2021 Jul;104(7):1591-1595. doi: 10.1016/j.pec.2020.11.032. Epub 2020 Dec 1. PMID: 33353840.
- <sup>3</sup> Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi B L, Abdul Nazir C P. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspect Clin Res [serial online]* 2011 [cited 2022 Oct 18];2:137-44. Available from: <http://www.picronline.org/text.asp?2011/2/4/137/86879>
- <sup>4</sup> Johnston BC, Patrick DL, Devji T, Maxwell LJ, Bingham III CO, Beaton D, Boers M, Briel M, Busse JW, Carrasco-Labra A, Christensen R, da Costa BR, El Dib R, Lyddiatt A, Ostelo RW, Shea B, Singh J, Terwee CB, Williamson PR, Gagnier JJ, Tugwell P, Guyatt GH. Chapter 18: Patient-reported outcomes. In: Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, Welch VA (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions version 6.3* (updated February 2022). Cochrane, 2022
- <sup>5</sup> Smit, C., M. de Wit, C. Vossen, R. Klop, H. van der Waa en M. Vogels, 2006: Handboek Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Uitgave van Reumapatiëntenbond, Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties en ZonMw. Pp 104
- <sup>6</sup> Zie p 21-24 in referentie 5
- <sup>7</sup> <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/patienten-en-naastenparticipatie/programmas/programma-detail/patientenparticipatie-in-onderzoek-kwaliteit-en-beleid/> bezocht 15 juli 2022
- <sup>8</sup> B. Keizer, 2012. Exchanging knowledge on participation of health consumers and patients in research, quality and policy. Report commissioned by ZonMw. p 8-14
- <sup>9</sup> Zo is EUPATI een samenwerking tussen voornamelijk farmaceutische bedrijven en EPF, die patiënten traint in medicijnonderzoek. EUPATI staat voor European Patients' Academy on Therapeutic Innovation, en werd gelanceerd in 2012. [Op haar website omschrijft EUPATI zich zelf](#) als: "It is a successful programme that provides education and training to increase the capacity and capability of patients and patient representatives to understand and meaningfully contribute to medicines research and development (R&D), and to improve the availability of medical information for patients and other stakeholders. It does so by conducting its established Patient Expert Training Programme which has trained more than 200 Patient Experts (EUPATI Fellows), and with 200 more currently enrolled via the EUPATI Open Classroom. In addition, EUPATI provides an open-access multilingual Toolbox that has served more than 5.5 million users in 13 languages around the world to date.
- <sup>10</sup> Abma, T. en J. Broerse (2010) Patient participation as dialogue: setting research agendas, *Health Expectations*, 13, pp 160-173
- <sup>11</sup> Abma, T. en J. Broerse, 2007: Zeggenschap in wetenschap: patientenparticipatie in theorie en praktijk. Uitgeverij LEMMA, Den Haag pp 290
- <sup>12</sup> Zie referentie 12, p 32
- <sup>13</sup> Wit, M. de P. T., Koenders, M. I., Neijland, Y., van den Hoogen, F. H. J., van der Kraan, P. M., van de Loo, F. A. J., Berkers, H., Lieon, M., van Caam, A., & van den Ende, C. (2022). Patient involvement in basic rheumatology research at Nijmegen: a three year's responsive evaluation of added value, pitfalls and conditions for success. *BMC Rheumatology*, 6(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s41927-022-00296-6>

- <sup>14</sup> Bovenkamp, Hester vd (2010): The limits of patient power, Examining active citizenship in Dutch health care, Dissertation Erasmus University Rotterdam
- <sup>15</sup> Smit, C. en A. de Knecht-van Eekelen, 2015: De macht van de patient: baas over je eigen ziekte. Sanquin bloedvoorziening. Pp 191 en Smit, C. en A. de Knecht-van Eekelen, 2018: De Zorg onze Zorg: de patient aan zet. Sanquin Plasma Products. Pp 191
- <sup>16</sup> ICPHR, 2013: Position paper I: what is participatory health research. Version May 2013, Berlin.
- <sup>17</sup> Hammel G, Woll S, Baumann M, Scherz C, Maia M, Behrisch B, Borgmann SO, Eichinger M, Gardecki J, Heyen NB, Icks A, Pobiruchin M, Weschke S. (2021): Citizen science approaches in medical and health research: Selected terms with focus on the degree of participation. TATuP [Internet]. Available from: <https://www.tatup.de/index.php/tatup/article/view/6933>
- <sup>18</sup> Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022). Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>
- <sup>19</sup> Wright, M. T., & Kongats, K. (Eds.). (2018). *Participatory Health Research: Voices from Around the World*. Springer International. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-92177-8>
- <sup>20</sup> Baines, R. L., & Regan de Bere, S. (2018). Optimizing patient and public involvement (PPI): Identifying its "essential" and "desirable" principles using a systematic review and modified Delphi methodology. *Health Expectations*, 21(1), 327–335. <https://doi.org/10.1111/hex.12618>
- <sup>21</sup> National Institute of Health (NIHR) (2021): Supporting patient and public involvement in research. Online beschikbaar via <https://www.nihr.ac.uk/explorenihr/campaigns/supporting-patient-and-public-involvement-in-research.htm>
- <sup>22</sup> Rouleau, G., Bélisle-Pipon, J.-C., Birko, S., Karazivan, P., Fernandez, N., Bilodeau, K., Chao, Y.-S., de Pokomandy, A., Foley, V., Gagnon, B., Guerra, S. G., Khanji, C., Lamoureux-Lamarche, C., Lebouché, B., Lunghi, C., Menear, M., Riverin, B. D., & Rodrigue, C. (2018). Early career researchers' perspectives and roles in patient-oriented research. *Research Involvement and Engagement*, 4(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s40900-018-0117-z>
- <sup>23</sup> Wallerstein, N., Duran, B., Oetzel, J. G., & Minkler, M. (Eds.). (2018). *Community-Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity*. Jossey-Bass.
- <sup>24</sup> PCORI, 2018 – Patient-Centered Outcomes Research Institute (2018): The value of engagement. Online beschikbaar via <https://www.pcori.org/engagement/value-engagement>
- <sup>25</sup> Patient Innovation, 2021: Patient innovation. Sharing solutions, improving lives. Online beschikbaar via <https://patient-innovation.com/>
- <sup>26</sup> Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022). Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>
- <sup>27</sup> Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022). Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>
- <sup>28</sup> Vayena, E., Brownsword, R., Edwards, S. J., Greshake, B., Kahn, J. P., Ladher, N., Montgomery, J., O'Connor, D., O'Neill, O., Richards, M. P., Rid, A., Sheehan, M., Wicks, P., & Tasioulas, J. (2016). Research led by participants: A new social contract for a new kind of research. *Journal of Medical Ethics*, 42(4), 216–219. <https://doi.org/10.1136/medethics-2015-102663>
- <sup>29</sup> Remmers, GGA en K. Spijkers, 2020: Redenen voor patiënten om data te verzamelen en delen. TVZ (05): 19–21
- <sup>30</sup> [www.BeyondRCT.net](http://www.BeyondRCT.net)
- <sup>31</sup> Transitieteam GROZ, 2019: 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. ZonMw. [https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda\\_Onderzoek\\_voor\\_en\\_door\\_Patienten\\_\\_11\\_okt\\_2019.pdf](https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda_Onderzoek_voor_en_door_Patienten__11_okt_2019.pdf) [https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda\\_Onderzoek\\_voor\\_en\\_door\\_Patienten\\_\\_11\\_okt\\_2019.pdf](https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda_Onderzoek_voor_en_door_Patienten__11_okt_2019.pdf)
- <sup>32</sup> Wolf, G.I., T Blomseth Christiansen, J. Eg Larsen, M. de Groot, S. Jonas, S. Riggare: 2022: Personal Science: learning to observe <http://leanpub.com/Personal-Science> Accessed: 25 march 2022
- <sup>33</sup> Wolf GI and De Groot M (2020) A Conceptual Framework for Personal Science. *Front. Comput. Sci.* 2:21. doi: 10.3389/fcomp.2020.00021
- <sup>34</sup> Rigarre, S., 2022: Personal Science in Parkinson's disease: a patient-led research study. PhD thesis. Donders Institute, Radboud Universiteit Nijmegen
- <sup>35</sup> Patberg, W. R. (2005). Weather and rheumatoid arthritis: the role of the microclimate near the skin. University of Groningen. <http://dissertations.ub.rug.nl/FILES/faculties/medicine/2005/w.r.patberg/c3.pdf>
- <sup>36</sup> Borkman, T., 1976: Experiential knowledge: a new concept for the analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review* sep 1976: 445–456
- <sup>37</sup> Keuzenkamp, S. E. van Hoorn, 2022: Ervaringskennis: betekenissen, bronnen en invloed. Movisie pp. 28
- <sup>38</sup> Abma, T., 2020: Ethics work for good participatory action research. Beleidsonderzoek online sep 2020. DOI (aanvullen)
- <sup>39</sup> Noorani, T. M. Karlsson, and T. Borkman, 2019: Deep experiential knowledge: reflections from mutual aid groups for evidence-based practice. *Evidence & Policy* 15(2), 217–234. Retrieved Sep 20, 2022, from <https://bristoluniversitypressdigital.com/view/journals/evp/15/2/article-p217.xml>
- <sup>40</sup> Wiggins A. & J. Wilbanks (2019) The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research, *The American*



Journal of Bioethics, 19:8, 3–14, DOI: 10.1080/15265161.2019.1619859

- <sup>41</sup> Strasser, B. J., Baudry, J., Mahr, D., Sanchez, G. and Tancoigne, E. (2019) "'Citizen Science'? Rethinking Science and Public Participation", *Science & Technology Studies*, 32(2), pp. 52–76. doi: 10.23987/sts.60425
- <sup>42</sup> Haklay, M. et al., 2021: What is Citizen Science? The challenges of definition. In: K. Vohland et al (eds): *The Science of Citizen Science*. Springer p 13–33 <https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4>
- <sup>43</sup> Fricker, M. 2007: *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*. New York: Oxford University Press.

## 1.3 WAT MAAKT BURGERWETENSCHAP IN HET GEZONDHEIDSDOMEIN BIJZONDER?

Verreweg de meeste publicaties over burgerwetenschap betreffen biodiversiteit, astronomie, ecologie of geografie. Gezondheid is relatief onder vertegenwoordigd, ondanks dat het een onderwerp is dat iedereen direct aangaat. Burgerwetenschap in dit domein kan potentieel veel waarde toevoegen aan zowel onderzoek als de maatschappij. 'Wat maakt burgerwetenschap in het gezondheidsdomein bijzonder?', beschrijft de voorlopige resultaten van een enquête over burgerwetenschap voor gezondheid en welzijn.

Door Gaston Remmers, Jef van Laer, Sabine Wildevuur, Lea den Broeder, Martijn de Groot

Om meer zicht te krijgen op burgerwetenschap in het gezondheidsdomein hebben DesignLab van Universiteit Twente, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), het Radboud Health Innovation Centre en de Stichting Mijn Data Onze Gezondheid een enquête gehouden onder vijfendertig deelnemers aan de workshop *Citizen Science for Health* op de conferentie van de European Citizen Science Association (ECSA) in 2020.

De respons van de deelnemers was dermate enthousiast, dat uit deze groep de *Werkgroep Citizen Science for Health* is ontstaan, binnen de ECSA. Deze werkgroep heeft vervolgens de enquête aangepast, uitgebreid en in zes talen verspreid binnen de internationale gemeenschap van burgerwetenschap. Hieronder beschrijven we de opzet van de enquête en geven we een voorlopige duiding van de resultaten.

### OPZET VAN DE ENQUÊTE

Een subgroep van de Werkgroep Citizen Science for Health heeft de initiële enquête verder uitgewerkt en breed inzetbaar gemaakt. De enquête werd vertaald vanuit het Engels naar het Duits, Frans, Spaans, Nederlands en Portugees. Voor de enquête is ethische goedkeuring verkregen van Universiteit Twente.

De enquête is gehost door het burgerwetenschapsplatform Scivil in België en is vormgegeven in Microsoft Forms. De enquête stond open tussen 1 januari en 31 augustus 2022 en werd via sociale media, nieuwsbrieven, academische netwerken en nieuwsbrieven van de ECSA verspreid.

De ruwe data die de enquête opleverde, zijn bewerkt en voor analyse geschikt gemaakt door studenten van DesignLab van Universiteit Twente. Voorlopige resultaten van de enquête zijn gepresenteerd in april 2022 op de *Engaging Citizen Science Conference* in Aarhus en op de conferentie van de ECSA in Berlijn in oktober 2022.<sup>1</sup>

### RESPONDENTEN

De enquête is door 254 mensen ingevuld. Daarvan is 65,4 procent vrouw, 32,7 procent

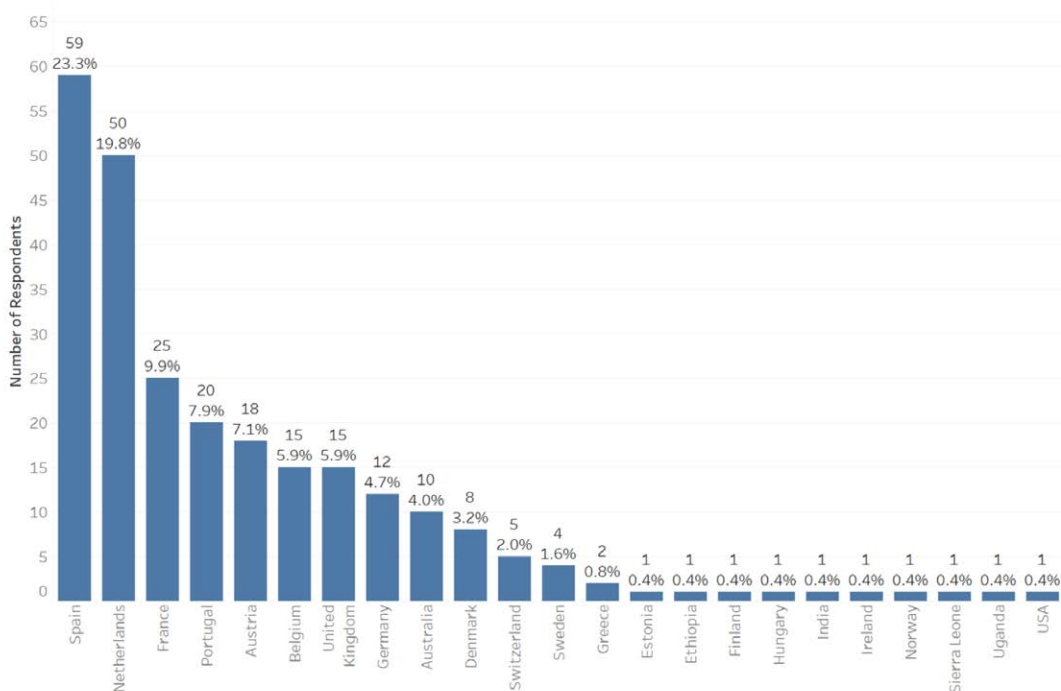
man en 1,9 procent identificeert zich anders. Verreweg de meeste respondenten komen uit Europa, vooral Spanje en Nederland (figuur 1). Bijna 96 procent van de respondenten heeft een vervolgoopleiding na de middelbare school genoten. De meeste respondenten zijn tussen de 36 en 45 jaar oud, met één persoon jonger dan achttien, en vier ouder dan 76 jaar (figuur 2).

Van de deelnemers is bijna 70 procent eerder betrokken geweest in een burgerwetenschapsproject, een derde had geen eerdere ervaring (figuur 3).

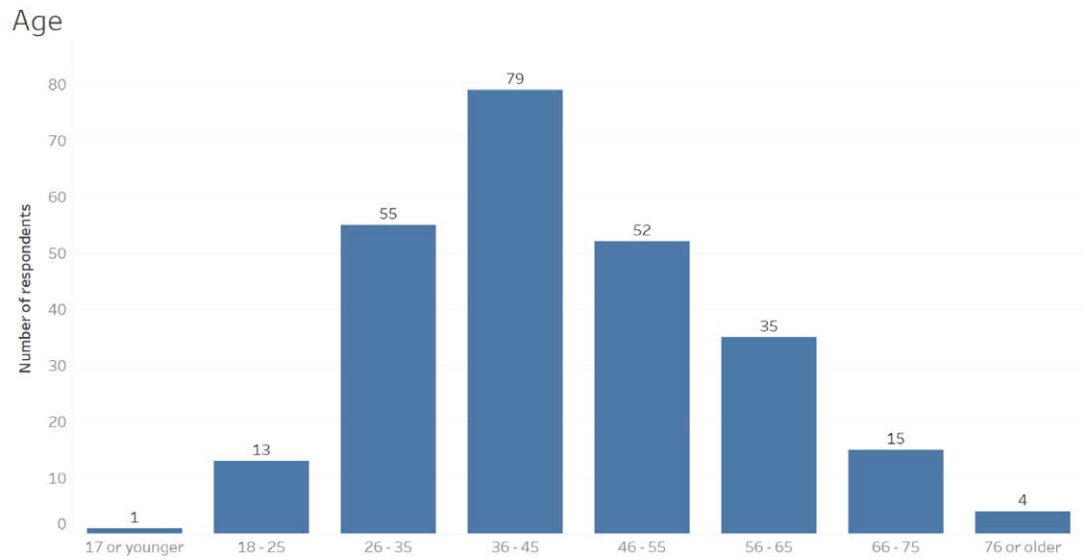
De respondenten identificeren zich met verschillende rollen (figuur 4). Iets meer dan een vijfde geeft aan een gezondheidsprobleem te hebben en iets meer dan één op de tien is (ook) mantelzorger. Eén op de vijf respondenten is een gezondheidsprofessional. De meeste respondenten hebben meerdere rollen.

Onderzoekers zijn duidelijk in de meerderheid: 65 procent van de respondenten is verbonden aan een onderzoeksinstelling of is onafhankelijk onderzoeker; 16 procent is verbonden aan een maatschappelijke organisatie en 12 procent aan een zorginstelling. Slechts een klein percentage werkt in het bedrijfsleven of bij de overheid (figuur 5).

#### Work location of respondents

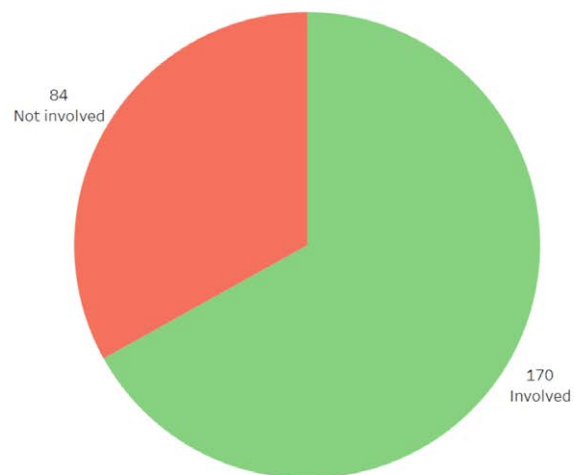


Figuur 1. Land waar de respondenten werken



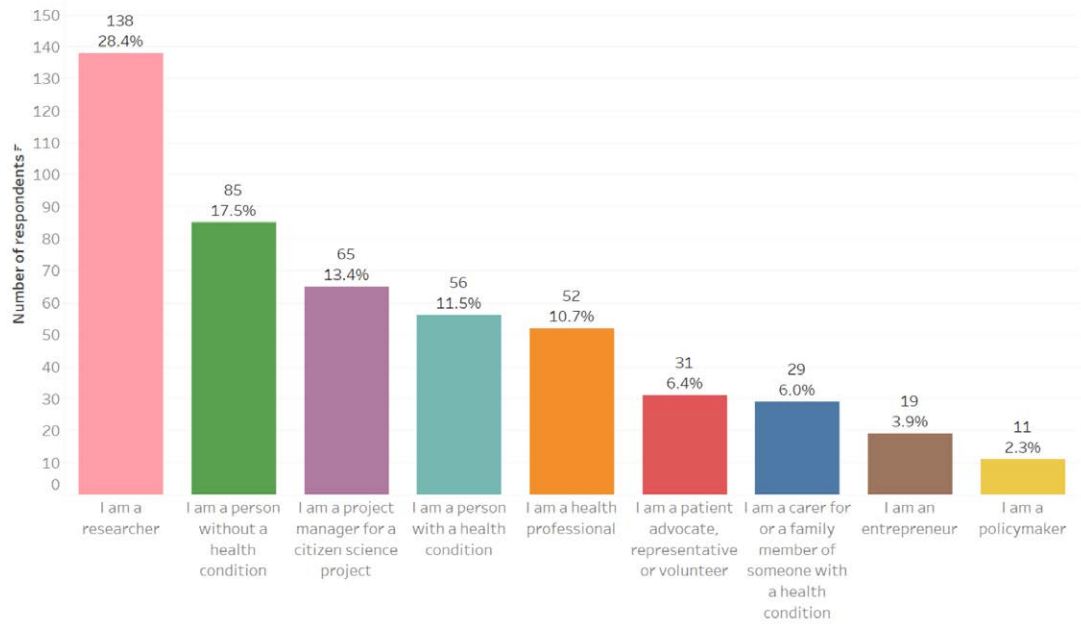
Figuur 2. Leeftijd van de respondenten

Number of respondents previously involved in CS



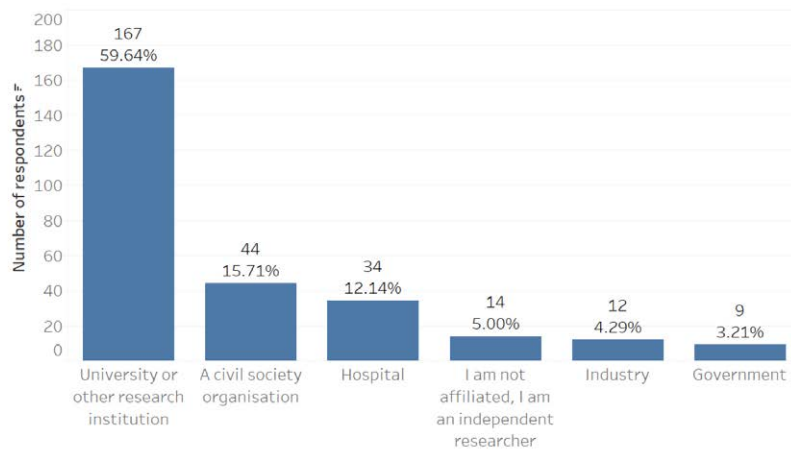
Figuur 3. Ervaring van respondenten met burgerwetenschap (groen: heeft ervaring met burgerwetenschap, rood: heeft geen ervaring)

The Perspectives Respondents Identify With  
(Multiple answers were possible)



Figuur 4. Rollen waarmee respondenten zich identificeren, meerdere antwoorden mogelijk

Professional affiliation



Figuur 5. Beroepsmatig verbinding van de respondenten

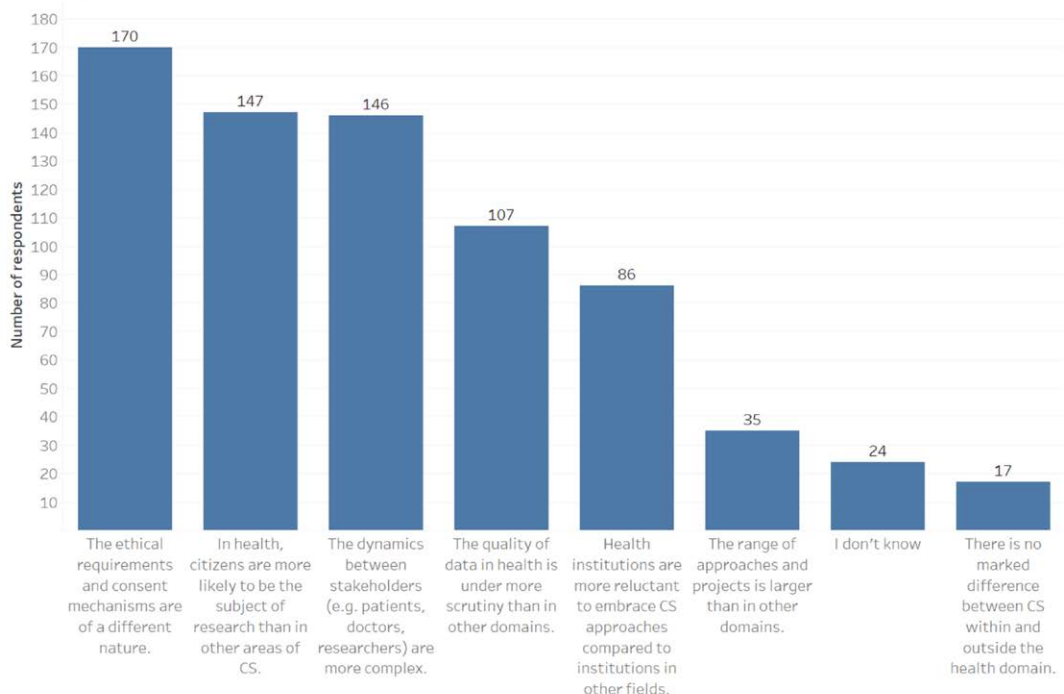
### Wat maakt burgerwetenschap rondom gezondheid bijzonder?

Een zeer ruime meerderheid van de respondenten is van mening dat burgerwetenschap in het gezondheidsdomein duidelijk verschilt van burgerwetenschap in andere domeinen. Slechts 17 van de 254 respondenten (6,7 procent) meent dat er geen verschil is en 24 van de 254 (9,4 procent) weet het niet (figuur 6).

De ethische vereisten, procedures en werkwijzen om toestemming voor dataverwerking te verkrijgen in de gezondheidszorg, zijn van een andere aard dan in andere domeinen. Daarmee hangt samen dat burgers vaker zelf onderwerp van onderzoek zijn. Een ander belangrijk verschil betreft de dynamiek tussen de betrokkenen, als artsen en onderzoekers. Die ervaren de respondenten als complexer dan in andere domeinen. Aan de behandeling van data in het gezondheidsdomein worden hogere eisen gesteld dan elders.

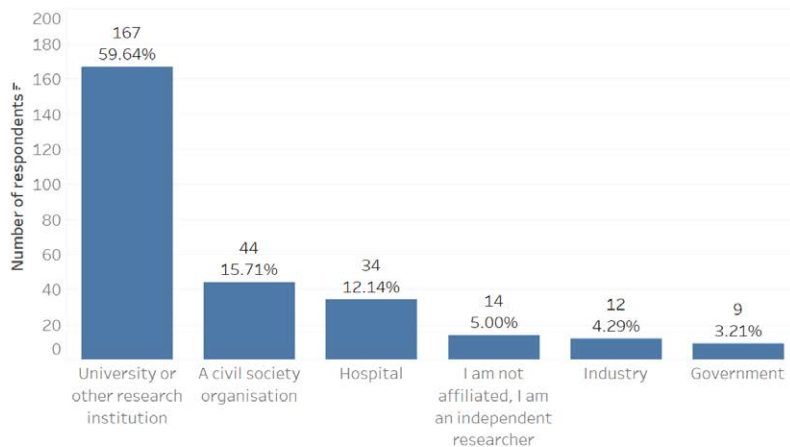
Wat ook opvalt is dat respondenten de gezondheidssector als terughoudender inschatten om burgerwetenschap te omarmen dan andere sectoren. Tot slot is een kleine groep van mening dat de reikwijdte van burgerwetenschapsbenaderingen en -projecten binnen het gezondheidsdomein groter is dan elders.

Differences between CS and health CS



Figuur 6. Verschillen tussen het gezondheidsdomein en andere domeinen

### Professional affiliation



Figuur 7. Aspecten die de diversiteit van burgerwetenschap binnen het gezondheidsdomein het best typeren

De deelnemers aan de enquête is ook gevraagd om de diversiteit van burgerwetenschapsprojecten binnen het gezondheidsdomein scherper te benoemen (figuur 7). Het gaat dan om aspecten die het best in staat zijn om verschillende projecten te typeren.

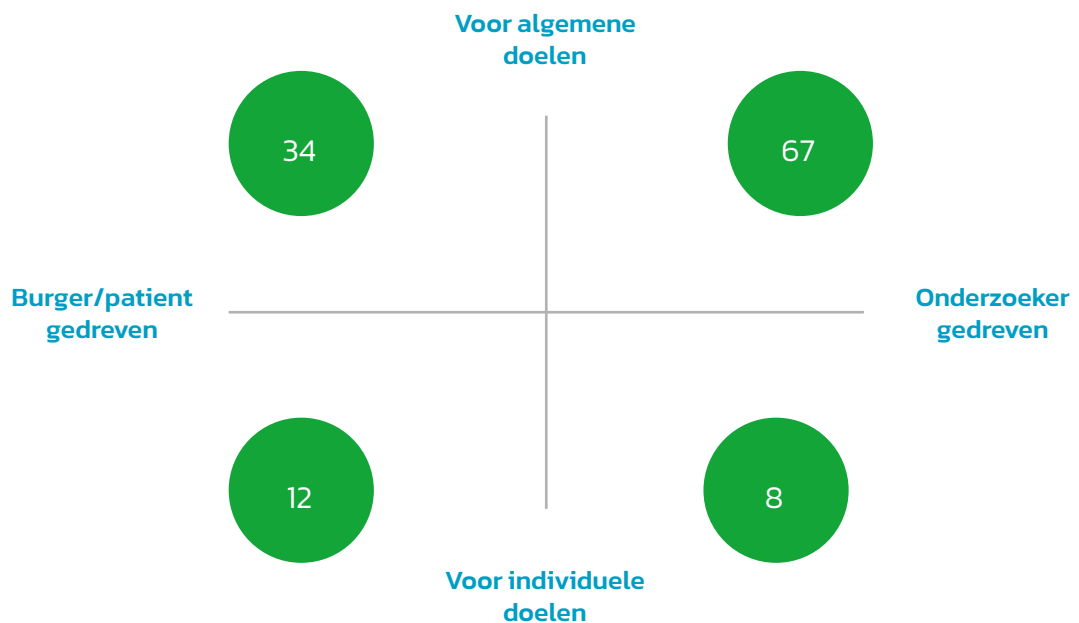
Het vaakst wordt de inhoud van het project, zoals preventie, zorg of genezing, genoemd als belangrijkste onderscheidende aspect. Anderen noemen de mate van participatie van burgers in het project belangrijk. Dan volgen het doel van het project en de beoogde impact, zoals kennis, educatie en verandering. Sommige respondenten zien juist degene die het project heeft geïnitieerd als bepalend; denk aan onderzoekers versus patiënten. De aanpak van het onderzoek zelf kan onderscheidend zijn. Zoals het ontwerp, de uitvoering of analyse.

Deze aspecten vertonen allemaal samenhang en de veelheid aan antwoorden van de respondenten bevestigt de vele mogelijkheden om burgerwetenschap te typeren.

Het is ook mogelijk dat de respondenten een bepaald aspect anders hebben geïnterpreteerd dan anderen. Zo is het aspect 'doel' te begrijpen als een verwijzing naar de inhoud van het project, maar ook als verwijzing naar de beoogde impact. Tegelijk hangt de mate van betrokkenheid samen met wie de drijvende kracht is van het project.

### Ervaring met burgerwetenschap

Van de 254 respondenten hebben er 121 ervaring met burgerwetenschap binnen het gezondheidsdomein. Zij zijn gevraagd om het project waarbij ze het meest betrokken zijn, of zijn geweest, te plaatsen in onderstaande figuur 8. Dit figuur verbindt de drijvende kracht achter het project (onderzoeker, burger/patiënt) met het doel van het project: publieke dan wel individuele doelen.



Figuur 8. Het soort projecten waaraan respondenten werken, getypeerd naar drijvende kracht en het doel van het project

Het merendeel van de onderzoeken wordt door onderzoekers gedreven en streven algemene doelen na (67). respondenten gaven dat antwoord. Dit is niet verwonderlijk, omdat de meerderheid van de respondenten zelf onderzoeker is. Toch weerspiegelt het naar de indruk van de opstellers van de enquête ook een algemeen beeld. Het bevestigt tevens dat de zichtbaarheid van projecten die burgers en patiënten zelf ondernemen, minder groot is.

### Belangrijke voorwaarden voor de ontwikkeling van burgerwetenschap

De respondenten met ervaring met burgerwetenschap in het gezondheidsdomein hebben een inschatting gemaakt van de condities die nodig zijn. Daaruit volgde een prioritering zoals weergegeven in tabel 1.



	CONDITIE	SCORE
1	Een GOEDE BALANS in de opbrengst van het project – zowel de onderzoeker als de burger/patiënt moeten tevreden zijn over de deelname aan het project	4,45
2	Goede ETHISCHE KADERS en toetsingsprocedures	4,4
3	DATA-INFRASTRUCTUUR om gegevens uit verschillende bronnen (bv. klinische gegevens, zogeheten Real World Data, gegevens die burgers in bv apps zelf opslaan, enz.) op passende wijze met elkaar te verbinden, met inbegrip van kwesties zoals datakwaliteit, eigendom, beveiliging, interoperabiliteit)	4,2
4	Publicatie en DISSEMINATIE van onderzoek en resultaten	4,2
5	Ontwikkeling en ter beschikking stellen van TOOLS voor burgers die onderzoek doen (apps, e-gezondheidsapparaten, adequate onderzoeksprocedures, enz.)	4,1
6	De reeds BESTAANDE DIVERSITEIT van vormen van BURGERWETENSCHAP van burgers ZICHTBAAR maken (het potentieel van burgers ontsluiten)	4,05
7	Communicatie en LOBBY-kanalen richting beleidsmakers	4,05
8	KENNIS cq OPLEIDING van (medische) PROFESSIONALS over burgerwetenschap	4,05
9	Ontwikkeling van een-co-creatieve LERENDE INFRASTRUCTUUR waarin de diverse actoren samenwerken	3,9
10	TOEGANG VAN BURGERS tot hun gezondheidsdossiers	3,85
11	WETGEVINGSKADER (bv. betreffende e-gezondheidsinstrumenten, betrokkenheid van de industrie, of....)	3,75
12	TOEGANG tot GEZONDHEIDSLITERATUUR voor burgers	3,5
13	TOEGANG tot LABFACILITEITEN voor burgers/patiënten	3,1

Tabel 1. Conditie die ontwikkeling behoeven opdat burgerwetenschap voor gezondheid kan floreren (score 1: helemaal niet belangrijk, 5: zeer belangrijk)

Wat opvalt is dat respondenten vrijwel alle onderwerpen belangrijk vinden. Dit wijst op de behoefte aan ontwikkeling in de breedte. Daarnaast springt in het oog dat zowel formele als informele onderzoekers waarde moeten kunnen ontleenen aan deelname in het project. Beide partijen moeten in balans zijn.

Opnieuw staat ethiek hoog op de lijst. Dit bevestigt de bijzondere situatie waarin burgerwetenschap in het gezondheidsdomein verkeert ten opzichte van andere domeinen. Data-infrastructuur wordt ook gezien als een belangrijke voorwaarde. Dit punt heeft gedeeltelijke overlap met de noodzaak van betere mogelijkheden voor burgers om aan onderzoek deel te nemen. Dat betreft ook onderzoeksprocedures die passen bij de omstandigheden van burgers.

De toegang van burgers tot hun gezondheidsdossiers behoort tot hun gereedschap om deel te nemen. De toegang tot lab faciliteiten voor burgers staat weliswaar onder aan de lijst, maar is gereedschap waarover burgers moeten beschikken.

Drie voorwaarden betreffen de zichtbaarheid van burgerwetenschap voor gezondheid. Daarbij gaat het over het zichtbaar maken van de resultaten van onderzoek. Maar ook over zichtbaar maken van wat burgers nu al doen op dit vlak, al dan niet onder de radar

van de gevestigde wetenschap. De derde conditie betreft zichtbaarheid van burgerwetenschap(resultaten) voor beleidsmakers.

Twee voorwaarden betreffen kennis en educatie. Enerzijds vinden respondenten het belangrijk dat medische en andere professionals zich meer gaan scholen in burgerwetenschap. Anderzijds is een omgeving waarin alle partijen van elkaar leren belangrijk. Dit punt heeft extra relevantie gegeven de complexiteit van het gezondheidsdomein.

Toegang tot gezondheidsliteratuur voor burgers staat iets lager in de ranglijst van voorwaarden, maar past ook bij de noodzaak aan vorming. Tot slot is aandacht voor wetgeving van belang.

### Burgerwetenschap voor gezondheid verder ontwikkelen

Omdat de groep respondenten aanzienlijk maar niet heel groot is, geven de resultaten een goede indruk. Maar er kunnen geen verstrekkende conclusies aan worden verbonden.

Bij de interpretatie van deze resultaten moet bijvoorbeeld worden bedacht dat er mogelijk grote verschillen zitten tussen de respondenten al naar gelang hun rol. Hebben burgers misschien een ander perspectief op burgerwetenschap dan onderzoekers of medische professionals, bijvoorbeeld ten aanzien van de prioritering van randvoorwaarden? Ook is het waardevol de resultaten te specificeren naar land, zodat voor de Nederlandse context het beeld scherper wordt.

Gezien de hoge scores op vrijwel alle randvoorwaarden lijkt buiten kijf te staan dat er veel te doen is om burgerwetenschap in het gezondheidsdomein verder te ontwikkelen.

<sup>1</sup> Remmers, G.G.A., S. Wildevuur, L. den Broeder, M. de Groot (2020). Enhancing Health through Citizen Science: Report of an interactive workshop Citizen Science for Health at ECSA 2020. Pp. 19. Beschikbaar via: <https://mdog.nl/wp-content/uploads/2023/02/2020-10-19-Report-on-ECSA-CS4H-survey-DEF.pdf>

## DEEL II

# PRAKTIJKERVARINGEN MET BURGERWETENSCHAP IN HET GEZONDHEIDSDOMEIN

Het tweede deel start met een korte inleiding over de regionale aanpak van burgerwetenschap voor gezondheid. Deze wordt gevolgd door tien praktijkervaringen over onder meer hoe burgers met diabetes type 2 het voortouw nemen, de rol die reumapatiënten spelen in onderzoek naar hun aandoening en hoe er een leerkring is opgezet met burgers en maatschappelijke organisaties. Ieder project heeft zijn eigen dynamiek en levert andere ervaringen, kennis en inzichten op over burgerwetenschap in het gezondheidsdomein. Elke projectbeschrijving eindigt met de drie belangrijkste lessen die TOPFIT Citizenlab graag met een brede groep stakeholders deelt.

# INLEIDING

## REGIONALE AANPAK VAN BURGERWETENSCHAP VOOR GEZONDHEID

In de zorg- en welzijnssector is er sprake van een verschuiving van zorg naar gezondheid. Er komt meer aandacht voor preventie van ziekte en ziektelast. Dit betekent dat de rollen van zorgprofessional en de patiënt of gezonde burger verschuiven. Onder andere door meer regie voor de patiënten en meer focus op gedragsverandering en preventie bij burgers. Hierbij moeten nieuwe oplossingen nog beter bij hen moet aansluiten, en dienen zij ook meer centraal komen te staan in onderzoek en innovatie. Op deze verschuiving wordt ingespeeld bij de ontwikkeling en inzet van burgerwetenschap ten behoeve van technologische oplossingen in de gezondheidssector. TOPFIT Citizenlab heeft hierin een voortrekkersrol genomen met een flink aantal onderzoeksprojecten op dit gebied. Het doel is leren uit deze onderzoeksprojecten en na te gaan hoe burgerwetenschap het beste toegepast kan worden bij gezondheidsvraagstukken. Met het bundelen van deze lessen moet er een basis liggen om TOPFIT Citizenlab voor de regio te bestendigen.

**Door Renske van Wijk**

Technologie kan een belangrijke oplossing zijn voor personeelstekorten en het betaalbaar houden van de zorg. Echter, de acceptatie van technologie en implementatie blijkt vaak niet eenvoudig. Door samen te werken met burgers in het onderzoeks- en innovatieproces zouden onderzoekers en ontwikkelaars beter in staat om aan de juiste vraagstukken te werken. Zo komen zij tot passende oplossingen, die sneller en beter kunnen worden geaccepteerd en geïmplementeerd.

### REGIONAAL VERBONDEN

TOPFIT Citizenlab is een regionaal samenwerkingsverband in Twente waarin onderzoekers en burgers samenwerken met zorgorganisaties, bedrijven, maatschappelijke organisaties en overheden. Doel is tot oplossingen te komen die bijdragen aan gezondheid en welzijn. Bij deze vraagstukken is het uitgangspunt dat onderzoekers in zo veel mogelijk fases van onderzoek samenwerken met inwoners; burgerwetenschap.

Twente biedt de perfecte voedingsbodem voor burgerwetenschap in het domein van zorg en gezondheid. Daarom heeft het TechMed Centre van de Universiteit Twente het initiatief genomen voor TOPFIT Citizenlab. Het zorg- en welzijnsnetwerk is compleet, maar compact. Met het 'noaberschap' (burenhulp; elkaar bijstaan met raad en daad indien nodig, met name essentieel op het platteland bij beperkte openbare voorzieningen) in deze regio, zit samenwerking in het DNA. De medisch-technische sector omvat meer dan honderd partijen die gericht zijn op innovaties. De afgelopen jaren is er sprake van een bovengemiddelde economische groei van 34 procent in de life sciences

en gezondheidssector in Twente. Er heerst een sterke cultuur van samenwerking. Tegelijk zijn de uitdagingen op gebied van gezondheid en welzijn in Twente groot.

### DE REGIO EN TOPFIT CITIZENLAB

In TOPFIT Citizenlab is drie jaar lang gewerkt aan gezondheidsvraagstukken door middel van burgerwetenschap. In het kader van dit programma werd in individuele projecten onderzocht welke wensen en kansen er waren om het betreffende probleem met technologie op te duiden of op te lossen.

Groepen Twentse burgers en patiënten hebben in periode 2020–2022 bijgedragen aan onderzoeken naar de toegevoegde waarde van technologische innovaties voor gezondheid, gezond gedrag en leefstijl. Deze onderzoeksprojecten stonden zowel open voor individuele patiënten of burgers, en sloten waar mogelijk aan op bestaande netwerken en organisaties, zoals patiëntenverenigingen, Stichting Ik Kan Welzijn of Twentse Noabers.

In onderstaand schema staan de betrokken partijen beschreven. Ze representeren de samenwerking in een zogeheten 'quadruple helix': met kennisinstellingen, bedrijfsleven, overheden én de maatschappij.

KENNISINSTELLINGEN	PRIVATE PARTIJEN	OVERHEID	MAATSCHAPPIJ
Universiteit Twente	DEMCON	GGD Twente	Burgers
Saxion Hogeschool	ZGT	Op projectbasis zijn nog 4 overheden betrokken geweest.	Wijkvoorziening 't Doesgoor
ROC van Twente	NDIX Ik Kan Welzijn	Financieel ondersteund door Agenda van Twente, Provincie Overijssel, Het Rijk	Op projectbasis zijn nog 35 andere maatschappelijke organisaties betrokken geweest.
Op projectbasis is nog 1 andere kennisinstelling betrokken geweest.	Insights Improves TZA (Technologie & Zorg Academie is een samenwerking van (zorg) ondernemers, onderwijs en overheid		
	Lang zult u wonen		
	8ting		
	Urimon		
	Viggen Group		
	Roessingh Research and Development		
	Menzis		
	Op projectbasis is zijn nog 24 andere private partijen betrokken geweest.		

De samenwerking tussen deze partijen werd via de Regio Deal Twente ondersteund door de regio Twente, de provincie Overijssel en het Rijk. De mogelijkheid om TOPFIT Citizenlab in de Regio Deal Twente onder te brengen, zorgde er voor dat bestaande plannen in Oost Nederland voor een Citizenlab een vlucht konden nemen. dat het bestaande impactplan een hoge vlucht kon nemen. Dit Citizenlab moest bijdragen aan het streven naar twee jaar langer gezond in 2030 in Gelderland en Overijssel, zoals opgesteld door een open consortium waren onder meer het streven naar twee jaar langer gezond in 2030 in Gelderland en Overijssel. En een open consortium van ruim driehonderd onderzoekers en professionals die samenwerken op het vlak van onderzoek en innovatie voor preventie in de regio Oost-Nederland binnen het programma TOPFIT. Hieruit blijkt het belang van programmatische samenwerking om regionale ambities te realiseren.



Kick-off bijeenkomst van TOPFIT Citizenlab

### ZO KWAM TOPFIT CITIZENLAB TOT STAND

Bij de totstandkoming van TOPFIT Citizenlab was Universiteit Twente de voortrekker. Burgerwetenschap in het domein van zorg en gezondheid was bij de start nog een relatief nieuw gebied. Daarom werden zowel binnen de universiteit, als bij Saxion Hogeschool en het ROC van Twente, groepen betrokken die bekend waren met de gezondheidsproblematiek in Twente, preventie en inzet van technologie voor gezondheid. Maar ook mensen die ervaring hadden met het doen van onderzoek samen met inwoners, en kennis van methodieken die hieraan zouden kunnen bijdragen.

Het was nadrukkelijk niet de bedoeling dat het initiatief een theoretisch project zou worden over burgerwetenschap. Het moest een duurzaam veldlab worden om te experimenteren met burgerwetenschap. Aan de hand van concrete projecten zou worden geleerd over de uitdagingen en kansen op het vlak van gezondheid in de regio Twente.

De eerste drie burgerwetenschapsprojecten waren: 'Grip op diabetes – Technologie ondersteunde leefstijlinterventies', 'Mantelzorgers gezond aan het werk' en 'De burger als technologieontwikkelaar'. Projectpartners van TOPFIT Citizenlab waren naast de eerdergenoemde kennisinstellingen, tevens zorginstellingen, bedrijven, overheden en maatschappelijke partijen. In de loop van drie jaar kwamen er diverse projecten bij, plus drie nieuwe projectpartners: bedrijven Urimon, Viggen Group en burgerinitiatief Wijkvoorziening 't Doesgoor.

Rondom de projecten is aan de hand van een viertal thema's (kennis en methodieken, data en infrastructuur, valorisatie en educatie, en businessmodel en bestendiging) kennis en ervaring opgedaan over het uitvoeren van burgerwetenschap op regionaal niveau. De opbrengsten in deze vier thema's, vormen de basis van het bestendigen van het TOPFIT Citizenlab na afloop van de project periode. Door deze projectoverstijgende aanpak wordt een koploperspositie in Nederland, en zelfs internationaal, genomen op gebied van burgerwetenschap voor gezondheid en technologie. Door dit te doen in een regio met een sterk medtech-ecosysteem, maakt het deze positie nog waardevoller.

### **VERSCHUIVENDE ROLLEN EN BELANGEN**

De contouren van TOPFIT Citizenlab waren al duidelijk op het moment dat burgers werden betrokken bij de samenwerking tussen wetenschap en andere stakeholders. Gaandeweg verschoof de rol van de onderzoeker van leidend naar samenwerkend. Zo kwam men steeds vaker gezamenlijk tot nieuwe plannen en werden projecten burgergedreven.

Er ontstond een vertrouwensrelatie tussen onderzoekers en burgers. Burgers durfden steeds vaker de rol van co-onderzoeker op zich te nemen. Onderzoekers leerden om steeds meer ruimte te geven aan niet-wetenschappers en kwamen zo tot een meer gelijkwaardige samenwerking.

Er ontstonden nieuwe kansen voor samenwerkingen; zowel bedrijven, burgerinitiatieven als gemeenten kregen interesse in samenwerking met TOPFIT Citizenlab. Een aantal hiervan kon tijdens de projectperiode aansluiten, een bijzondere, maar voor dit project passende, kans die de Regio Deal bood.

Uiteindelijk zijn er twaalf projecten gedraaid onder de vlag van TOPFIT Citizenlab.

- Grip op Diabetes
- Werkende Mantelzorgers
- Citizenlab Reuma
- Citizenlab HandScan
- Citizenlab Data en Ethiek
- Citizenlab Burgerinitiatieven
- Anne4Care, de virtuele assistent voor oudere mensen met een migratieachtergrond
- Gezond en veilig ouder worden in de wijk Schelfhorst
- Samen tegen Eenzaamheid
- Citizenlab Preventie
- Digitale therapie voor vroeg dementie
- Motivatoren voor onderzoek naar vroegdetectie van ziekten

### CASUS BESCHRIJVINGEN

De twaalf projecten respresenteren de verscheidenheid aan samenwerkingsvormen en type projecten op gebied van burgerwetenschap voor gezondheid. Zowel de initiatiefnemer, de intensiteit van samenwerking, gradatie van betrokkenheid, het inhoudelijke domein en de onderzoeksfase waren per project verschillend.

Om deze diverse ervaringen met en opgedane kennis in het domein van burgerwetenschap voor gezondheid te delen, is gekozen voor de vorm van casuïstiek en een reflectie daarop. Onderzoekers hebben aan de hand van casus beschrijvingen gedeeld wat in het betreffende project kenmerkend, vernieuwend of verrassend was in hun aanpak. Omdat burgerwetenschap in ontwikkeling is, is het belangrijk om te bespreken welke grens is verkend en welke kennis vergaard, en welke vragen er nog open staan.



## 2.1 BURGERS NEMEN DE LEIDING

### DE WAARDE VAN APPS EN DIGITALE PLATFORMS ONDERZOEKEN VOOR EN MET MENSEN MET DIABETES TYPE 2

Er is een breed aanbod van digitale hulpmiddelen en platforms voor mensen met diabetes type 2. Toch is het daadwerkelijke gebruik en inzicht in de wijze waarop mensen ze gebruiken beperkt. Wat is eigenlijk de meerwaarde van digitale producten en diensten voor deze doelgroep? En onder welke omstandigheden ondersteunen ze het leven van mensen met diabetes type 2? En wat betekent technologisch ontwikkeling eigenlijk voor de relatie tussen arts en patiënt? Om op deze vragen antwoord te vinden werd een burgerwetenschapsproject opgezet waarin 25 mensen met diabetes type 2 samenwerkten met onderzoekers van TOPFIT Citizenlab.

Door Catharina van Leersum

#### Doel en opzet van het onderzoek

Het aantal hulpmiddelen en digitale platforms voor mensen met diabetes type 2 groeit snel. Ze bieden inzicht en ondersteuning in het omgaan met de aandoening in het dagelijks leven. Van april tot september 2021 zijn vier digitale hulpmiddelen door 25 mensen met diabetes type 2 uitgeprobeerd: Clear, MiGuide, Selfcare en mySugr.

Deze producten kunnen ondersteuning bieden bij een gezonde leefstijl. Elke app heeft verschillende functionaliteiten. Ze kunnen bijvoorbeeld de bloedglucosewaarde meten, dagen gebruikers uit om 10.000 stappen per dag te zetten of geven van advies over voeding. Apps kunnen ook helpen met het bijhouden van een voedingsdagboek.

Het onderzoek richtte zich op meerdere onderzoeksvragen. In hoeverre bevorderen de digitale hulpmiddelen het zelfmanagement van mensen met diabetes type 2? Wat is de meerwaarde? Waarom zouden ze wel of juist niet gebruik maken van digitale hulpmiddelen? En wat is er nodig voor goed gebruik?

Eveneens een doel van het project was om inzicht te krijgen in de invloed van digitale hulpmiddelen op het dagelijks leven van mensen met diabetes type 2. En zo ook in de invloed op de relatie tussen zorgprofessional en patiënt.

Vooraf hebben de deelnemers met diabetes type 2, leefstijlcoaches en onderzoekers van TOPFIT Citizenlab hun verwachtingen uitgesproken. De ervaringen die de ze opdeden met de producten, werden besproken tijdens groepsgesprekken. De uitkomsten daarvan werden vervolgens gedeeld met verschillende potentiële nieuwe gebruikers, patiëntenverenigingen zorgprofessionals, leefstijlcoaches, praktijkondersteuners, huisartsen en specialisten.



Co-onderzoeker uit project 'Grip op Diabetes' bespreekt app met behandeld arts.

#### Van deelnemer naar co-onderzoeker

Om mensen met diabetes type 2 te werven hebben de onderzoekers twee webinars georganiseerd. Via online platforms en Diabetesvereniging Nederland werden advertenties geplaatst voor het onderzoek. Tijdens de webinars presenteerden ontwikkelaars van digital hulpmiddelen zichzelf en hun hulpmiddel. Na afloop van elke webinar werd aan de deelnemers gevraagd welk hulpmiddel zij voor een periode zouden willen uitproberen. In totaal wilden er 25 mensen met diabetes type 2 deelnemen: dertien mannen en twaalf vrouwen. Hun leeftijd varieerde van 48 tot 77 jaar. Alle deelnemers werden co-onderzoeker genoemd.

De meeste co-onderzoekers kwamen uit de provincies Overijssel (zestien deelnemers, waarvan veertien uit de regio Twente), Noord-Brabant (drie deelnemers), Zuid-Holland (drie deelnemers), Flevoland (twee deelnemers) en Noord-Holland (een deelnemer). Met alle 25 deelnemers werden interviews afgenomen door drie onderzoekers uit het team.

Twaalf deelnemers probeerden Clear uit, vijf deelnemers MiGuide, vier deelnemers mySugr en drie deelnemers Selfcare. Eén deelnemer maakte gebruik van zowel MiGuide als Selfcare.

#### Goede gesprekken en prikkelende methoden

Tijdens de individuele interviews is gevraagd naar de wensen en verwachtingen van co-onderzoekers met betrekking tot burgerwetenschap. Hiervoor werd gebruik gemaakt van een zogeheten bloemassociatie. Deze methode had als doel om het onderzoek te introduceren en om uit te leggen wat burgeronderzoek inhoudt.

In het midden van de bloem stond 'ik als burgeronderzoeker' geschreven (figuur 1). De co-onderzoekers werd vervolgens gevraagd om in de omringende bloemblaadjes



Figuur 1. Lege versie van de bloemassociatie 'ik als burgeronderzoeker'.

woorden op te schrijven die het eerste bij hen opkwamen als ze aan burgerwetenschap dachten. Denk aan: ervaringsdeskundige, mijn mening geven, interesse in alle mogelijkheden, kennis verruimen en delen, en verantwoordelijkheid nemen.

Geregeld werd de bloem ook meer persoonlijk ingevuld. Denk aan wat iemand voor zichzelf zou willen leren, zoals meer bewegen, beter omgaan met voeding, continu kunnen bijhouden van glucosewaarden en metingen doen. Vervolgens werd hier verder over gesproken. Co-onderzoekers werd onder meer gevraagd: Waar denkt u aan als u deze woorden leest? Wat komt er bij u op? Zijn er voordelen of nadelen? Heeft u vragen over dit onderwerp? Co-onderzoekers konden ook direct worden gevraagd voor bepaalde rollen, activiteiten en taken in het project.

Door deze startopdracht werden deelnemers geprikkeld om na te denken over hun rol als burgeronderzoeker. Dat leverde goede gesprekken op. Al was de bloemopdracht voor sommige co-onderzoekers makkelijker dan voor anderen. Ze hadden niet zo'n goed idee van wat burgerwetenschappers doen. Sommigen dachten bij 'ik als burgeronderzoeker' aan het persoonlijke profijt dat ze uit het onderzoek en het testen van de hulpmiddelen konden halen. Deze groep wilde voornamelijk deelnemen om te testen en ervaringen te delen met de onderzoekers, andere co-onderzoekers en de leveranciers. Enkele co-onderzoekers zagen hun deelname vooral als een kans om een (grotere) rol te spelen in het onderzoek zelf, dan alleen testen en ervaringen delen.

#### Samenwerking onderzoekers en co-onderzoekers

Iedere deelnemer werd gevraagd hoe hij of zij zou willen samenwerken met de onderzoekers. Dat leverde zeer uiteenlopende antwoorden op. De meesten wilden vooral deelnemen om de hulpmiddelen te testen en hun ervaringen delen. Enkele wilden hun verhaal naar buiten brengen. Zij werden gevraagd om deel te nemen aan een webinar en een interview met het Nederlands Tijdschrift voor Diabetologie.

Anderen wilden graag helpen met de voorbereiding van de gesprekken. Bijvoorbeeld door samen vragen op te stellen voor de interviews. Onderzoekers hebben samen met co-onderzoekers en de leveranciers van de hulpmiddelen onderwerpen voor de groepsgesprekken bepaald.

Ook waren er twee co-onderzoekers die de rol van gespreksleider van de groepsgesprekken op zich wilden nemen. Met deze twee heeft een onderzoeker de interviewgids doorgenomen en zijn de groepsgesprekken voorbereid. Het was duidelijk dat de co-onderzoekers dit spannend vonden, maar eenmaal in het gesprek kwamen ze helemaal in hun rol en konden zich goed inleven en meepraten met de anderen.

Na afloop van de groepsgesprekken maakten de onderzoekers een samenvatting van alle bevindingen. Deze werd als eerste gedeeld met alle co-onderzoekers. Zij konden hun feedback geven en stukken erbij schrijven. Eén co-onderzoeker vond het leuk om ook betrokken te worden bij het schrijfproces en de analyse van de data.

De samenwerking van de onderzoekers en co-onderzoekers was veelbelovend. Er kon op alle momenten van de studie worden samengewerkt tussen onderzoekers en co-onderzoekers: tijdens de voorbereiding, het verzamelen van data, de analyse van data, het delen van ervaringen en het opschrijven van bevindingen.

De co-onderzoekers gaven aan dat ze het een goed onderzoek vonden en met plezier hadden deelgenomen. Ze hebben veel gehad aan de testfase, maar ook aan de onderlinge gesprekken en de mogelijkheden om van elkaar te leren. Allen wilden graag een terugkoppeling ontvangen aan het einde van het onderzoek.

#### De rol van de leveranciers

De leveranciers van de producten hadden een actieve rol in het onderzoek. Clear, MiGuide, Selfcare en mySugr waren direct betrokken bij het opstellen van vragen voor de gesprekken. Zij hebben tijdens webinars alle geïnteresseerden te woord gestaan en geholpen bij de keuze voor een passend hulpmiddel. De leveranciers waren ook zeker geïnteresseerd in de uiteindelijke bevindingen, niet alleen met hun eigen hulpmiddel, maar ook met andere hulpmiddelen.

Eén co-onderzoeker was heel actief in zijn contact met een van de leveranciers. Ze hadden geregeld contact waardoor een langdurigere samenwerking ontstond. Na afronding van de studie adviseerde de co-onderzoeker bij doorontwikkeling van het hulpmiddel.

#### Nieuwe inzichten

Het meest vernieuwende in deze studie was de deelname van twee co-onderzoekers als gespreksleider. In totaal vonden er vier groepsgesprekken plaats: twee met co-onderzoekers als gespreksleider en twee met onderzoekers als gespreksleider. De onderzoekers hebben ze begeleid, van tevoren hun vragen beantwoord en zo nodig geholpen. De co-onderzoekers die de gespreksleiders waren, gaven na afloop aan dat ze het goed vonden gaan, maar vonden het in het begin ook wel spannend.

De gesprekken die door onderzoekers werden begeleid, waren weliswaar meer gestructureerd, maar de co-onderzoekers gingen dieper in op ervaringen van de andere co-onderzoekers. Op bepaalde aspecten vroegen zij verder door.

Bij de gesprekken geleid door de co-onderzoekers was ook de volgorde van het delen van verhalen meer gestructureerd. Zij vroegen eerst iedereen om ervaringen te delen om daarna met elkaar in discussie te gaan. De onderzoekers die de gesprekken leiden, lieten het meer vloeiend verlopen. Zo was er meer discussie vanaf het begin.

Zowel de co-onderzoekers als de onderzoekers hielden de gesprekken goed binnen de afgesproken tijd. Een goede vraag die een co-onderzoeker had toegevoegd tijdens het gesprek, was de wens naar vervolg na afloop van deze studie. De uiteindelijke onder-

werpen en discussies waren vergelijkbaar, het grootste verschil was de diepgang in de gedeelde ervaringsverhalen.

## DRIE LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

1. Co-onderzoekers kunnen prima bijdragen aan voorbereiding (en zelfs leiding) van individuele en groepsgesprekken met collega co-onderzoekers.
2. Ze hebben vaak een andere benadering omdat ze zelf ook ervaringsdeskundige zijn. Ze vragen soms verder door en dat levert meer diepgang op.
3. De methode van bloemassociatie werkte goed in dit project omdat het deelnemers prikkelde om na te denken over hun eigen rol in burgerwetenschap.

### Bronnen

Tijdens deze casus werd er gebruik gemaakt van de kennis en ervaring van leveranciers van hulpmiddelen, co-onderzoekers, webinars, Diabetes Vereniging Nederland, het Nederlands Tijdschrift voor Diabetologie en verschillende andere media.

**Aanleiding:** Weinig patiënten met diabetes type 2 weten dat er technologie beschikbaar is om hen te ondersteunen. Er zijn zeer veel verschillende apps beschikbaar en in ontwikkeling. Door vier verschillende leveranciers zijn technologieën beschikbaar gesteld om te testen.

**Initiatiefnemers:** Robin Bekhuis, ZGT, Marloes Bults, Theo Olthuis, Anne-Ruth Oosterbroek, Egbert Siebrand en Catharina Margaretha van Leersum, onderzoekers TOPFIT Citizenlab.

**Financiering:** TOPFIT Citizenlab.

**Periode:** april 2021 – september 2021.

**Context:** testen van apps voor diabetes en onderzoek uitvoeren in samenwerking met patiënten met diabetes type 2.

**Gezondheidsvraagstuk:** grip krijgen op diabetes type 2.

**Technologie:** Clear, MiGuide, mySugr, Selfcare.

## 2.2 ONTWERPEN VAN LEERINTERVENTIES MET HET ONTWERPMODEL VALORISATIE

### LEERINTERVENTIES VOOR ZORGPROFESSIONALS DIE ZICH BEZIGHOUDEN MET DIABETES TYPE 2

'Ontwerpen van leerinterventies met het Ontwerpmodel Valorisatie' gaat over de ontwikkeling van onderwijs voor zorgprofessionals die zich bezighouden met diabetes type 2. In het bijzonder de werkwijze die daarbij is gevolgd, met het in TOPFIT Citizenlab ontwikkelde Ontwerpmodel Valorisatie. Doel van dit model is het ontwerpen, implementeren en evalueren van leerinterventies zoals een cursus of opleiding voor zorgprofessionals, wetenschappers, burgers en patiëntgroepen. Daartoe werd ook technologie ingezet. Het project leverde leerinterventies op, net als ondersteunende materialen voor leren en ontwikkelen, en reflecties op het leerproces.

**Door Martine Hasselman**

Valorisatie & Educatie is een activiteit van het Twentse TOPFIT Citizenlab. Het team Valorisatie bestaat uit Anne-Ruth Oosterbroek, Zohrah Malik, Melissa Laurens en Martine Hasselman. Voor dit project is er veel samenwerking geweest met vrijwel alle burgerwetenschapsprojecten en activiteiten van TOPFIT Citizenlab.

Het kerndoel van Valorisatie & Educatie luidt: het ontwerpen, implementeren en evalueren van inspirerende en innovatieve leerinterventies voor en met zorgprofessionals, wetenschappers, burgers en patiëntgroepen, ten gunste van een goede leefstijl en met behulp van inzet van technologie. In 'Ontwerpen van leerinterventies met het Ontwerpmodel Valorisatie' wordt ingegaan op de werkwijze van het team Valorisatie in het kader van dit project.

Vanuit het burgerwetenschapsproject over diabetes type 2 (DM2) kwam een concreet scholingsvraagstuk naar voren over ondersteuning bij het gebruik van diabetes-apps. Deze apps ondersteunen mensen met DM2 bij het omgaan met hun ziekte. Zij wilden graag zorg op maat van zorgverleners en de meetgegevens van de app kunnen omzetten in een gezonde leefstijl. Zorgverleners herkenden deze lacune en een specifieke scholingsbehoefte werd zichtbaar: zorgprofessionals wilden zich bekwamen in het inzetten van technologie die daadwerkelijk bijdraagt een gezonde leefstijl van mensen met diabetes type 2.

Bij de ontwikkelen van deze scholing is het Ontwerpmodel Valorisatie gebruikt. Dit model is ontwikkeld door Hilde ter Horst en Annemiek Metz (2021) en tijdens het project verder doorontwikkeld. In 'Ontwerpen van leerinterventies met het Ontwerpmodel Valorisatie' worden de stappen beschreven die zijn doorlopen, van de input uit het

onderzoek in het burgerwetenschapsproject, via ontwerp en ontwikkeling van een scholingsmodule, tot aan het implementatieplan. De stappen implementatie, evaluatie en bijstellen zijn uiteraard ook van belang, maar konden binnen de tijdsduur van dit project niet worden gerealiseerd.

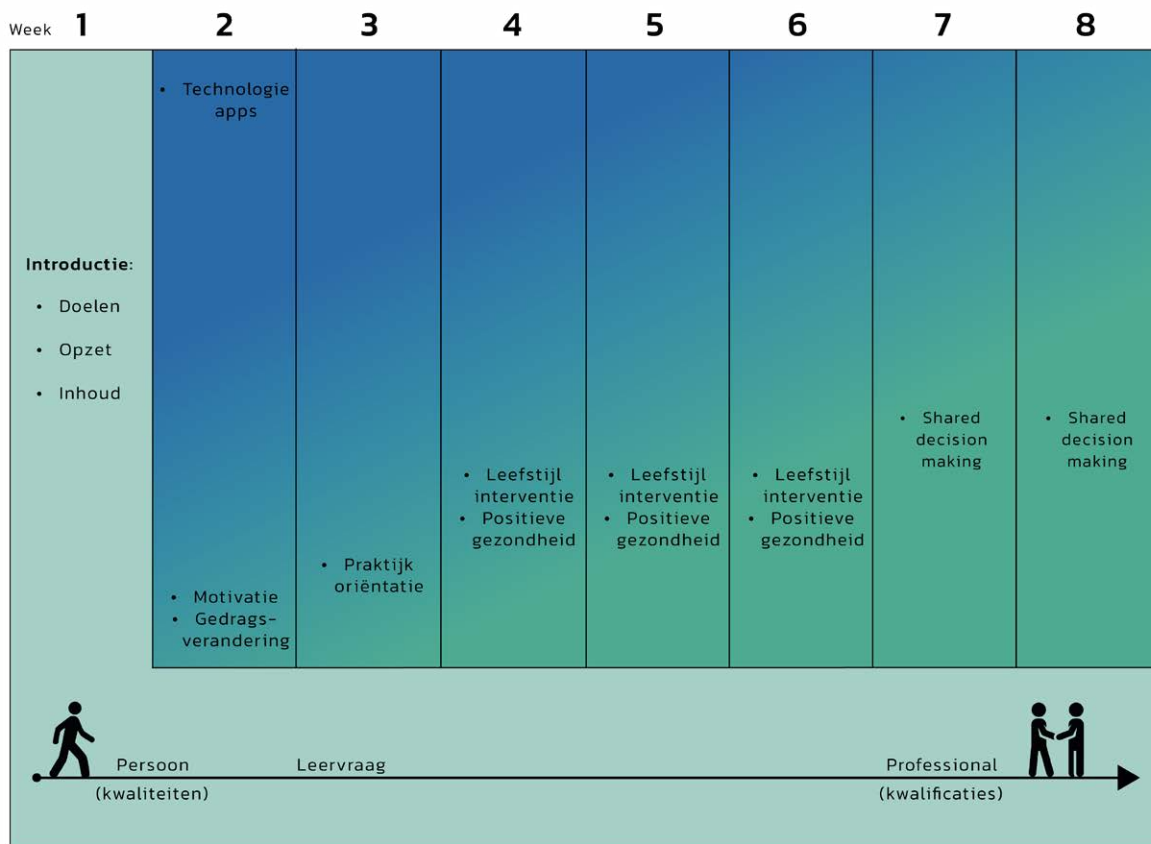


Studenten demonstreren nieuwe technologie tijdens demonstratie met Technologie & Zorg Academie truck op H.J. van Heekplein – Enschede

### Ontwerpmodel Valorisatie

De visie van TOPFIT Citizenlab op ontwikkeling is gestoeld op drie componenten: duurzaamheid en innovatie, leren ten gunste van een goede leefstijl en co-creatie. Binnen TOPFIT Citizenlab ontwikkelde leerinterventies, zoals de scholing van zorgverleners in deze casus, zijn expliciet gericht op verbetering en toepassing van competenties van zorgprofessionals, ten gunste van een blijvende verandering van gedrag en leefstijl van burgers, en hun leefomgeving. Daarnaast zal expliciete aandacht voor het ontwerp én de implementatie en evaluatie ervan kunnen leiden tot duurzame oplossingen voor valorisatie- en scholingsvraagstukken. Het innovatieve karakter toont zich door de onderwijskundige kwaliteit van de ontworpen activiteiten, scholing en materialen. Deze zijn activerend, inspirerend, uitnodigend en relevant.

Deze scholing voor de zorgverleners is samen met alle stakeholders in co-creatie ontworpen en ontwikkeld. Mensen, praktijk, onderzoek en onderwijs ontmoeten elkaar in betekenisvolle participatie. Tijdens het ontwerpen van de scholing van professionals ten behoeve van het gebruik van leefstijlapps bij mensen met DM2 is bijvoorbeeld op meerdere momenten tijdens bijeenkomsten met professionals en cliënten afgestemd waar hun behoefte lag. Dit is vervolgens in de scholing verwerkt.



- Technologie
- Gedragsverandering (leefstijl)

### Ontwerpeisen Valorisatie

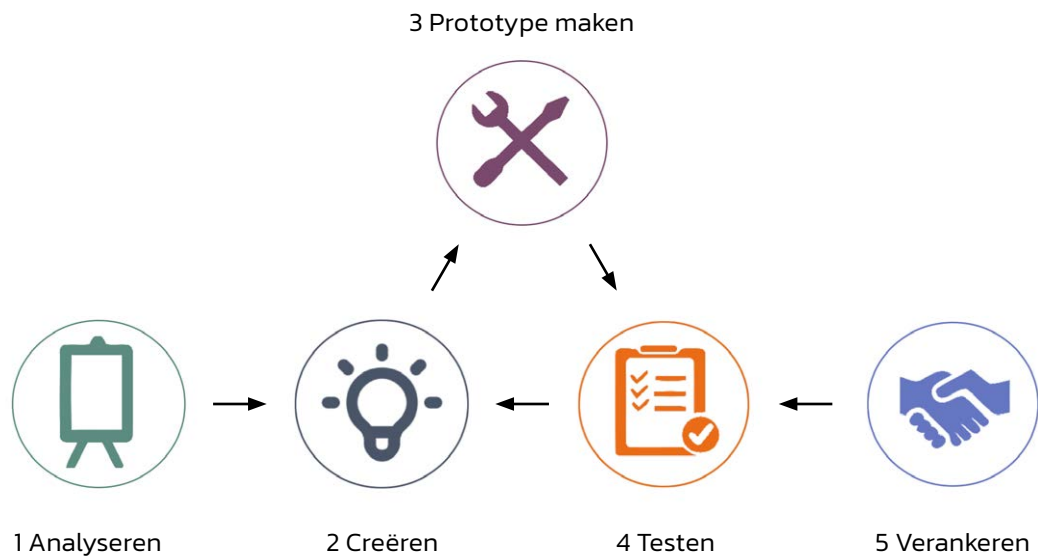
Het ontwerpmodel bevat dertien ontwerpeisen voor leerinterventies en andere valorisatieactiviteiten binnen het TOPFIT Citizenlab. Deze eisen zijn onderverdeeld in drie clusters. Het eerste cluster gaat over de wijze van leren. Naast basale onderwijskundige principes, is vooral aandacht voor het evalueren en bijstellen gedurende het leerproces. Dit geldt voor alle betrokkenen en richt zich op bewustwording van de leerpunten.

Het tweede cluster van ontwerpeisen gaat over de professionele ontwerpaanpak, gericht op relevantie, consistentie, bruikbaarheid en effectiviteit. De aanpak is kwaliteit- en procesgericht. Hiertoe is het ontwerpmodel gekozen als basis voor valorisatie. Tijdens het ontwerpen van de scholing van professionals ten behoeve van het gebruik van leefstijlapps is aan het eind van het ontwerpproces bij professionals gecheckt of er sprake was van relevantie, consistentie, bruikbaarheid en effectiviteit.

Het derde cluster van ontwerpeisen richt zich op een leeromgeving die bestaat uit een combinatie van een digitale en fysieke omgeving, alsook de eigen werk- en leefomgeving. Het team Valorisatie is nauw betrokken bij de verschillende burgerwetenschapsprojecten en activiteiten binnen TOPFIT Citizenlab. Dit in samenwerking met burgers, professionals en onderzoekers.



De ontwerpeisen van het ontwerpmodel zijn gedetailleerd uitgewerkt in doelen per fase. Tijdens de doorontwikkeling van het ontwerpmodel is een format opgesteld. De ontwikkelaars van het Valorisatie-team hadden behoefte om de abstracte processtappen concreter en hanteerbaarder te maken. Om het ontwerpen met behulp van het format te faciliteren, is er een uitleg opgesteld en zijn er ondersteunende vragen aan toegevoegd.



Figuur 1. Het Ontwerpmodel Valorisatie TOPFIT Citizenlab (Metz & Ter Horst, 2021).

### Opzet Ontwerpmodel Valorisatie

Onderwijskundig ontwerpen (*instructional design*) is een proces gericht op ontwikkelen, verbeteren of vernieuwen van leer- en opleidingssituaties in de brede zin van het woord (beleid, programma's, vakken en cursussen, workshops). Binnen de ontwerpmethodiek zijn vele aanpakken mogelijk, vaak zeer doelgericht. In de kern zijn de stappen gelijk, maar de insteek anders. De kernactiviteiten zijn: analyse, ontwerp, ontwikkeling, implementatie en evaluatie (Van den Akker & Thijs, 2009).

Design Thinking is een creatieve aanpak die geschikt is voor het ontwerpen van oplossingen voor allerlei uitdagingen. Deze aanpak toont op een gestructureerde manier een aantal stappen. Deze stappen helpen om op een vrije en creatieve manier goede (of de beste) oplossingen te vinden voor (complexe) vraagstukken. Modellen voor design thinking en onderwijskundig ontwerpen leidden tot het Ontwerpmodel Valorisatie in TOPFIT Citizenlab.

Het model is zeer gebruikersgericht. De ontwikkelaars van het Valorisatie-team besteden veel aandacht aan het begrijpen van de context van het praktische vraagstuk om een goed beeld te krijgen van het probleem van de gebruiker. Dat kan bijvoorbeeld met mensen met DM2 zijn, zoals in deze casus, maar ook een zorgorganisatie of een professional. Daarna volgt een proces van ontwikkeling van oplossingsrichtingen in de vorm van prototypes, testen en aanscherpen.

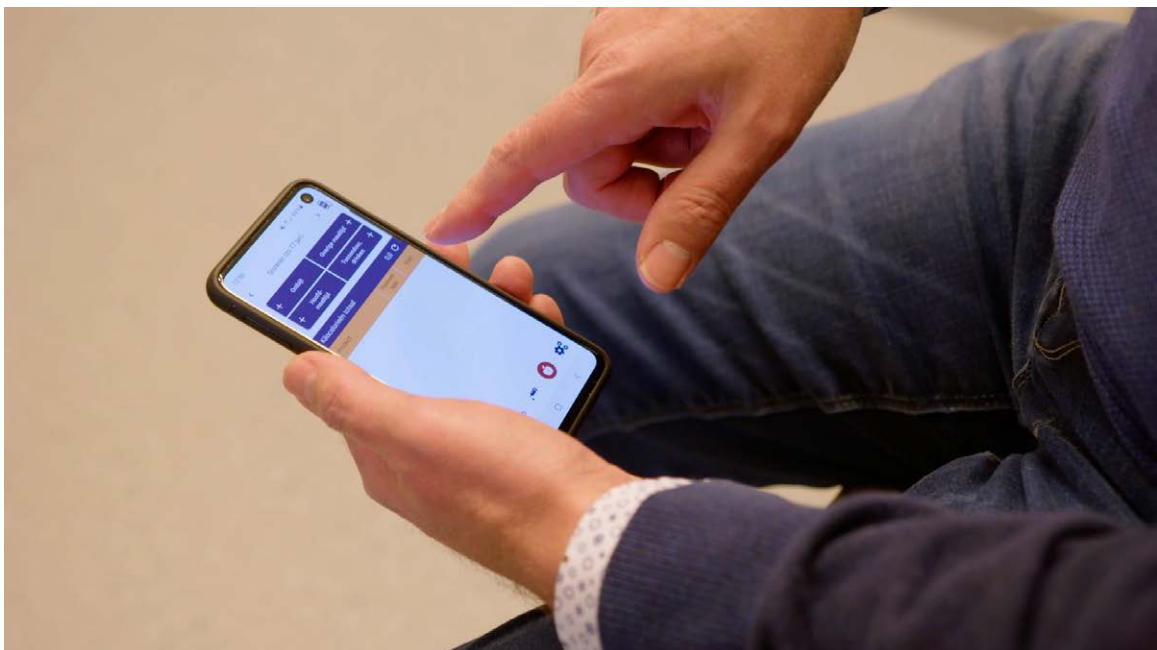
### Samen leren door te doen

Samen ontwikkelen en leren is een belangrijk uitgangspunt in burgerwetenschap. Ontwerpen volgens principes van design thinking leent zich bij uitstek voor dit uitgangspunt. Alle betrokkenen kunnen in alle fasen meedoen en meebeslissen, zolang in het proces maar voortdurend aandacht blijft voor de uitgangspunten voor valorisatie: de visie en de ontwerpkaders. Dit brengt ook juist meerdere perspectieven in. Het model gaat uit van de kracht van samenwerking. Alle deelnemers worden uitgenodigd om zijn of haar verantwoordelijkheid te nemen en te experimenteren, ideeën of onderzoek te genereren. Mensen en hun behoeften staan centraal (*human centered design*). Door de koppeling aan de verschillende pilots was het mogelijk om steeds aan te sluiten bij de onderzoeken die werden uitgevoerd binnen de pilots. Valorisatie werd op deze manier een onderdeel van het onderzoek waardoor het Valorisatie-team een goed beeld kregen waar de behoefte lag.

### Iteratief proces

Een uitgangspunt bij dit ontwerpproces is dat het nooit klaar is. Elk idee kan altijd beter. Bovendien kunnen de gebruikersgroep en de situatie veranderen. Je zult steeds opnieuw gaan ontwerpen. Het proces is daarom iteratief. Je maakt verschillende iteraties totdat een idee of prototype goed genoeg is.

Het ontwerpmodel bevat duidelijke stappen en is gebaseerd op zowel modellen voor onderwijskundig ontwerpen, zoals bijvoorbeeld het ADDIE-model, als voor design thinking (Appshero, 2022; Kennisnet, 2017). Het TOPFIT-ontwerpmodel bestaat uit drie fasen. Eerst analyseren, dan creëren, prototypes maken en testen, en tot slot verankeren.



Diabetes app

## HET ONTWERPMODEL UITGEWERKT: SCHOLING VOOR ZORGPROFESSIONALS

### FASE 1 – ANALYSEREN

Deze fase is gericht op het analyseren en goed begrijpen van de situatie. De eerste stap is het verkennen van het exacte probleem en de situatie waarin het zich afspeelt om duidelijk te krijgen wat er nodig is. Potentiële gebruikers worden zorgvuldig in beeld gebracht. Het verzamelen van rijke informatie resulteert in een beschrijving van het specifieke probleem en de doelgroep (bijvoorbeeld migrantenouderen) en andere betrokkenen (bijvoorbeeld de GGD) en het formuleren van de concrete valorisatie-doelen, aansluitend bij de kaders en randvoorwaarden en de exacte opdracht.

#### Aanleiding en scholingsbehoefte

De reden voor valorisatie is tegemoetkoming aan een scholingsbehoefte, namelijk het ontwerpen van een scholing voor zorgprofessionals zoals diabetesverpleegkundigen, praktijkondersteuners huisarts (POH), leefstijlcoaches en huisartsen over het gebruik van zorgtechnologie in hun dagelijkse werk.

De scholing richt zich bijvoorbeeld op het vinden en selecteren van een app voor patiënten met DM2. Of de analyse van de meetresultaten en deze bespreken met hun cliënt. Daarnaast gaat het om het motiveren tot het gebruik van de app en persoonlijke adviezen en ondersteuning voor een gezondere leefstijl. Mensen met DM2 geven immers aan dat ze hier behoefte aan hebben en dat ze dit nu missen bij hun zorgverlener.

De doelgroep van het valorisatie-team is hier tweeledig. Zowel de zorgprofessionals (direct) als de mensen met DM2 (indirect) worden bediend. Met het bereiken van het scholingsdoel bij de zorgprofessionals wordt een direct effect gecreëerd. Daarmee wordt echter ook indirect effect bij de doelgroep mensen met DM2 bereikt, namelijk dat zij in staat zijn om apps effectief in te zetten voor een gezonde leefstijl. Zij ontvangen betere zorg op maat van de zorgprofessionals.

#### Probleemstelling

In TOPFIT Citizenlab zijn twee onderzoeken uitgevoerd door onderzoekers voor en met mensen met DM2. In het eerste onderzoek kwam naar voren dat mensen met DM2 wel bereid zijn om technologie te gebruiken, maar dat zij deze niet weten te vinden. Ook kwam daarin naar voren dat wanneer zij deze wel gevonden hadden, hierover niet werd gesproken in de behandeling.

Uit het tweede onderzoek bleek dat een deel van de mensen met DM2 zelf op zoek gaan naar (technologische) hulpmiddelen zoals diabetes-apps en daar niet altijd met hun behandelaar over praten. Als reden gaven deze mensen aan dat hun behandelaar aan hen aangaf dat de app niet van toepassing of noodzakelijk was. Andere behandelaars waren juist zeer geïnteresseerd in de app omdat zij deze nog niet kenden. Ook werd tijdens dit onderzoek door mensen genoemd dat sommige behandelaars wel een app adviseerden, maar de meetgegevens die de app had gegenereerd vervolgens niet met hen bespraken.

Uit dit onderzoek kwam ook naar voren dat er een grote groep mensen met DM2 is, die geen app gebruiken en daar ook niet uit zichzelf naar op zoek gaan. Deze mensen gaven aan dat als een app geschikt voor ze is, zij verwachten dat hun behandelaar het initiatief neemt om dit met ze te bespreken. Daarnaast was er een groep mensen die aangaf dat zij geen interesse hebben in een technologische ondersteuning omdat zij tevreden zijn met de behandeling die zij nu krijgen. Uit dit onderzoek bleek dat de genoemde apps bij zorgverleners nog niet op het netvlies staan. Mensen met DM2 bleken behoefte te hebben aan uitleg over en ondersteuning in het gebruiken van apps en het bespreken van de met de app gemeten waarden met hun zorgverlener.

Het inzetten van een app kan helpen bij het krijgen van inzicht in hun ziekte en de invloed van hun leefstijl op hun diabetes. Een app kan ook motiveren om door te zetten en vol te houden. Verder geven mensen met DM2 aan dat ze soms hulp nodig hebben bij het vinden van de juiste app. Sommige deelnemers geven aan dat zij door het gebruik van een app zo goed werden ondersteund dat zij minder medicijnen hoefden te gebruiken. Daarnaast nam de behoefte af om met een zorgverlener af te spreken, omdat zij zelf controle kregen over hun ziekte.

Uit beide onderzoeken blijkt dat mensen met DM2 ervaren dat zorgverleners nog onvoldoende zorgtechnologie inzetten om hen te ondersteunen bij het verbeteren hun leefstijl. Zij voelen zich onvoldoende gezien en gehoord door hun zorgprofessionals.

Tijdens een webinar van De Slimme Zorgestafette is dit besproken met zorgprofessionals uit de regio rondom Twente vanuit een diversiteit aan disciplines. Deze zorgprofessionals gaven eenduidig aan dat dit beeld klopt, dat zorgprofessionals op dit moment nog weinig apps inzetten in de begeleiding naar een gezonde leefstijl van cliënten met DM2.

### Doelstelling en kaders

Het team Valorisatie & Educatie bij TOPFIT Citizenlab heeft een praktische scholing ontworpen voor (aankomende) zorgprofessionals, waarin zij leren om te gaan met diverse apps en ondersteuning krijgen om het gesprek over leefstijlverandering aan te gaan met hun cliënten.

Dit leidde tot de volgende doelstelling voor valorisatie: na het volgen van deze scholing, voelen zorgprofessionals zich voldoende toegerust om technologische applicaties (apps) bespreekbaar te maken met hun cliënten en deze daadwerkelijk in ten gunste van een goede leefstijl? Het leren ten behoeve van een gezonde leefstijl is gericht op bewustwording, eigenaarschap, motiveren en coachend begeleiden en het bevorderen van de inzet van technologie. Het heeft een basis in de theorie van onder andere positieve gezondheid.

Er waren twee kaders voor het scholingsontwerp. Ten eerste moet de scholing tenminste doen wat er nodig is. Uit de onderzoeksresultaten binnen pilot 1 is de scholingsbehoefte gedestilleerd van zorgprofessionals. In het webinar van De Slimme Zorgestafette, met een brede afspiegeling van relevante zorgprofessionals, is de ondersteuningsbehoefte van mensen met DM2 getoetst en de scholingsbehoefte aangescherpt. Vervolgens zijn

specifieke vragen, die leidden tot verdere aanscherping van de scholingsbehoefte, meegenomen in een serie interviews met zorgprofessionals.

In de scholingsdoelstelling is meegenomen of daadwerkelijk de behoeften van mensen met DM2 werden bediend. Dit indirecte effect van de scholing is van belang voor valorisatie door het terugbrengen van de onderzoeksopbrengsten naar de praktijk en de belanghebbenden van burgerwetenschap, namelijk de burgers. Voor de zorgprofessionals is het verder belangrijk dat de scholing niet meer investering in tijd en geld vergt dan nodig is, terwijl de scholing toch als zinvol wordt ervaren.

Ten tweede moet de scholing inspirerend en innovatief zijn en voldoen aan een effectieve leer- en ontwerpmethodologie. Onderwijskundige onderbouwing hiervoor is aangevuld met relevante theorie over inhoudelijke en procedurele kennis, die in de scholing aan bod komt. Er is ook gekozen voor het goed aanleren en inoefenen van op gedragsverandering gerichte gesprekstechnieken, waarbij de apps worden ingebed in zorginterventies gericht op een gezonde leefstijl. Daarbij zijn de competenties van het ontwikkelde v-model gehanteerd.

Het v-model beschrijft de competenties van zorgprofessionals die nodig zijn om zorgtechnologie in te zetten in hun cliëntzorg, maar die nog niet altijd eigen is gemaakt. Het v-model beschrijft de basis technologiecompetenties 'veranderen, vinden, vertrouwen, vaardig gebruiken en vertellen over technologie' en de verdiepende competenties 'vooroplopen, verdiepen, verbinden, voorlichten, verbeteren en vervangen'. Volgens het v-model vormen de basis en verdiepende competenties samen met ethische reflectie als overkoepelende competentie, de uitgangspunten om technologie te integreren in het handelingsrepertoire van zorgprofessionals (den Ouden et al., z.d.).

## FASE 2 – CREËREN, PROTOTYPES MAKEN EN TESTEN

Deze tweede fase van het ontwerpproces volgens het Ontwerpmodel Valorisatie is iteratief en bestaat uit het creëren, ontwerpen en ontwikkelen van prototypes van de scholingsmodule en het testen ervan. Het gaat hier dus om het daadwerkelijke ontwerpen en vormgeven van de scholing voor zorgprofessionals die zijn belast met de zorg voor mensen met DM2. Het eindproduct van deze fase is een ontwerp van de scholing en een implementatievoorstel.

### Ontwerp

Er is een scholing ontworpen met een mix van zelfstudie en individuele opdrachten, groepsopdrachten en fysieke scholingsbijeenkomsten. Deze bijeenkomsten zijn gericht op gesprekstechnieken, het integreren van de aangeboden stof en het toepassen in de eigen beroepspraktijk. De scholing bestaat uit acht lesweken met een fysieke bijeenkomst per week en wordt afgesloten met een afrondende opdracht in de laatste twee weken. De lesweken volgen eenzelfde stramien, waarop zelfstudie met verdiepende leervragen en opdrachten online worden uitgevoerd, gevolgd door een fysieke lesbijeenkomst. Daarnaast voeren cursisten opdrachten gezamenlijk of in de eigen praktijk uit.

### Proces

Tijdens de tweede fase van het ontwerpproces is er steeds contact geweest met de mensen met DM2 (in co-creatiesessies) en zorgprofessionals (tijdens focusgroepsessies

waarin het ontwerp werd besproken). Zij bevestigden de behoefte aan een scholing en gaven aan het lastig te vinden geschikte apps te selecteren, de betrouwbaarheid ervan na te gaan en een manier te vinden om appgebruik in de behandeling te integreren.

De zorgprofessionals vonden het vooral belangrijk dat deze scholing wordt ingebed in het reguliere mbo- en hbo-onderwijs. Vanwege de beperkte mogelijkheden qua tijdsinvestering, zouden ze zelf graag een verkorte scholing volgen over specifieke onderwerpen, gericht op de omgang met apps binnen de zorg. In het scholingsontwerp is de keuze gemaakt om dit toch als geheel aan te bieden als een sterk geïntegreerd en samenhangend geheel. Afhankelijk van de behoefte van de professional kan deze als geheel of als onderdeel van maatwerk worden gevolgd. Naast de afstemming in de co-creatie sessies en de focusgroepen, heeft er veelvuldige afstemming plaatsgevonden met de onderzoekers van het burgerwetenschapsproject DM2 en andere betrokkenen. Daarop aansluitend, is het ontwerp steeds aangepast.

Dit heeft geleid tot een ontwerp van de scholing en een implementatieplan. Daartoe was een verkennende analyse nodig van de scholingsbehoefte in het werkveld enerzijds en van de randvoorwaarden voor implementatie anderzijds. Er is voor gekozen om één generieke scholing te ontwerpen in plaats van verschillende varianten, om tegemoet te komen aan de zorgvuldigheid van een kwalitatief eindproduct.

Er is een scholing ontwikkeld voor studenten van het reguliere (voltijd en deeltijd) verpleegkunde onderwijs op mbo en hbo-bachelor niveau (ROC van Twente en Saxion) en eventueel specialistische opleidingen, zoals de Saxion opleidingen tot praktijkondersteuner huisarts (POH) en verpleegkundig specialist (MANP).

Het streven is echter geweest om de scholing breed aan te bieden, dus op verschillende niveaus (mbo en hbo) en in verschillende scholingsinstellingen én voor zowel aankomende professionals als professionals in het werkveld. Dat brengt echter verschillende uitdagingen met zich mee.

Binnen onderwijsinstellingen moet ruimte gemaakt worden binnen de bestaande curricula en dienen docenten worden meegenomen in het willen en kunnen lesgeven over gespreksvoering en het inzetten van technologie in de zorg. Voor de implementatie van de scholing in het werkveld geldt dat een goede marktanalyse nodig is, maar de kaders van TOPFIT Citizenlab lieten dit niet toe.

Commerciële overwegingen bij het aanbieden van een scholing aan zorgprofessionals in een concurrerende markt, vraagt om een gedegen oriëntatie op de mogelijkheden, gericht op bekostiging, efficiëntie en marketing van de scholing. Bij een voortzetting van TOPFIT Citizenlab zal dit moeten worden geëxploreerd. Bij afronding van TOPFIT Citizenlab is vanuit Valorisatie & Educatie het ontwerp van de scholingsmodule en het implementatieplan voor het reguliere mbo- en hbo-onderwijs afgerond. Fase drie, zoals hieronder beschreven, is binnen het project niet gerealiseerd.

### **FASE 3 – VERANKEREN**

In de derde en laatste fase wordt de scholing in definitieve vorm geïmplementeerd en uitgevoerd. Deze fase is binnen TOPFIT Citizenlab niet doorlopen. In deze fase wordt de

ontworpen leerinterventie geïmplementeerd en geëvalueerd. Het gekozen prototype wordt aangescherpt. Voor gebruik wordt het verankerd in de context waarvoor het is gemaakt.

#### Tot slot

Belangrijk is (in alle fasen) dat de uiteindelijke ontwerpen voldoen aan hierboven genoemde de visie en ontwerpkaders.

#### Referenties

- Akker, J. van den & Thijs, A. (2009) Leerplan in ontwikkeling. Enschede: SLO.
- Kennisnet (2017). Onderwijs ontwerpen met Design Thinking.
- Appshero (2022). Addie model. Geraadpleegd op 09-10-2022 via <https://www.appshero.nl/verandermanagement/addie-model/>
- Metz, A. & ter Horst, H. (2021). Ontwerpmodel Valorisatie TOPFIT Citizenlab.
- Den Ouden, M., Scholten, J., Oosterbroek, A., Jaschinski, C., Groeneveld, S., van Os-Medendorp, H., & Postel, M. (2023). Technologiecompetenties van zorgprofessionals. Artikel in voorbereiding.

## 2.3 NAAR EEN ONDERZOEKSPROTOCOL EN PORTAL VOOR BURGERWETENSCHAP

### MENSEN MET REUMATOÏDE ARTRITIS ZELF KENNIS EN INZICHT LATEN OPDOEN IN HUN AANDOENING

Deze casus gaat over een project waarin mensen met reumatoïde artritis, onderzoekers, medisch experts en organisaties hebben samengewerkt aan het opzetten en uitvoeren van een onderzoek naar vermoeidheid onder patiënten. Hiertoe werd een veilige digitale omgeving gecreëerd, Share Data Valley, waarin co-onderzoekers zelf onderzoeksgegevens kunnen verzamelen en inzien, maar ook een burgerwetenschapsproject kunnen initiëren. Twee vliegen in één klap dus. Hoe pakte dit uit?

**Christiane Grünloh, Michelle Kip, Erik Koffijberg, Monique Tabak, Lieke Heesink en Ria Wolkorte**

#### DOEL EN OPZET VAN HET ONDERZOEK

Reumatoïde artritis is een chronische aandoening waarbij ontstekingen optreden in gewrichten. Dit levert een verscheidenheid aan symptomen op. Mensen met reumatoïde artritis hebben dikwijls vragen over hun aandoening en hoe ze er het beste mee kunnen omgaan. Dit gegeven was aanleiding voor de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab om contact te leggen met patiënten om te vragen of zij wilden meedoen aan onderzoek. Ook vroegen de onderzoekers op welke manier en naar welke onderwerpen zij onderzoek wilden doen. Het doel van dit project was tweeledig: wetenschappelijke kennis vergaren over reumatoïde artritis en mensen met reumatoïde artritis inzicht geven in hun eigen aandoening.

Een aantal belangrijke stappen in dit project werden door mensen met reumatoïde artritis (als co-onderzoekers) en onderzoekers gezamenlijk genomen.

Samen stelden ze een onderzoeksonderwerp vast dat aansluit bij de vraagstukken van mensen met deze aandoening. Vervolgens werd een haalbare en realistische onderzoeksvraag geformuleerd. Daarna volgde de opzet van het onderzoek. Er kwam een website waarop co-onderzoekers data veilig en eenvoudig konden verzamelen.

Deze gegevens werden uiteindelijk geanalyseerd en de resultaten zijn ook gezamenlijk geïnterpreteerd. Dit leidde tot verslagen voor zowel wetenschappers als burgers. Tenslotte is geëvalueerd wat het burgerwetenschapsproject iedereen heeft opgeleverd.

#### DE DEELNEMERS AAN HET PROJECT

Aan dit burgerwetenschapsproject namen meerdere en zeer verschillende mensen en organisaties deel.



### Onderzoekers van TOPFIT Citizenlab

Zij hebben het burgerwetenschapsproject geïnitieerd en gemanaged. Ze brachten kennis over methodologie en wetenschap in, net als wetenschappelijke literatuur. Ze zorgden dat alle deelnemers na elke stap in het project op de hoogte bleven van de ontwikkelingen en uitkomsten. Ook analyseerden ze de data.

### Mensen met reumatoïde artritis

Sommige mensen vulden eenmalig een vragenlijst in voor dit onderzoeksproject. Anderen namen de rol van co-onderzoeker op zich door het onderzoek mede vorm te geven en mee te doen met de interpretatie van uitkomsten. Zij brachten kennis in over hun leven met reumatoïde artritis. De input die zij tijdens elke fase van het onderzoek gaven, diende als input voor de volgende fase.

### Reumatoloog

De reumatoloog heeft vanuit een klinische achtergrond meegedacht over de opzet van de website en het onderzoek naar vermoeidheid.

### Medewerkers van portal Sport Data Valley

Zij hebben de website voor dit project ontwikkeld op basis van input van de mensen met reumatoïde artritis en de onderzoekers.

### ReumaZorg Nederland, ReumaNederland, en ReumaMagazine

ReumaZorg Nederland (de nationale patiëntenvereniging), ReumaNederland (patiëntenorganisatie en fonds) en het ReumaMagazine hebben als klankbord gediend. Ook hebben ze meegepraat over hoe het onderzoek naar vermoeidheid past in het bredere onderzoeksveld in Nederland. In praktische zin hebben zij oproepen voor deelname verspreid onder hun achterban, net als de vragenlijsten en de uitkomsten het project.

## WAAROM DEDEN MENSEN MEE?

De mensen met reumatoïde artritis gaven verschillende redenen aan voor deelname aan het project:

- Ze wilden zelf meer inzicht krijgen in hun reuma.
- Ze wilden bijdragen aan wetenschappelijke kennis over reumatoïde artritis, die mogelijk henzelf of anderen kan helpen;
- Ze zagen zichzelf als vertegenwoordiger van mensen met reumatoïde artritis in wetenschappelijk onderzoek;
- Ze hadden interesse in wetenschappelijk onderzoek.

## SAMEN AAN DE SLAG

Het project begon met een enquête onder 408 mensen met reuma. Uit hun antwoorden bleek duidelijke interesse om aan onderzoek bij te dragen. Vervolgens is op basis van tien interviews met de doelgroep een uitgebreidere vragenlijst opgesteld, die is ingevuld door 265 mensen.

Uit deze vragenlijst hebben de onderzoekers het belangrijkste onderwerp gehaald waarmee deelnemers aan de slag wilden: vermoeidheid. Vooral de grilligheid en onvoorspelbaarheid van vermoeidheid bleken belangrijke thema's. Dit leidde tot de

volgende onderzoeksvraag: 'Welke factoren zijn geassocieerd met ervaren vermoeidheid bij mensen met reumatoïde artritis?'

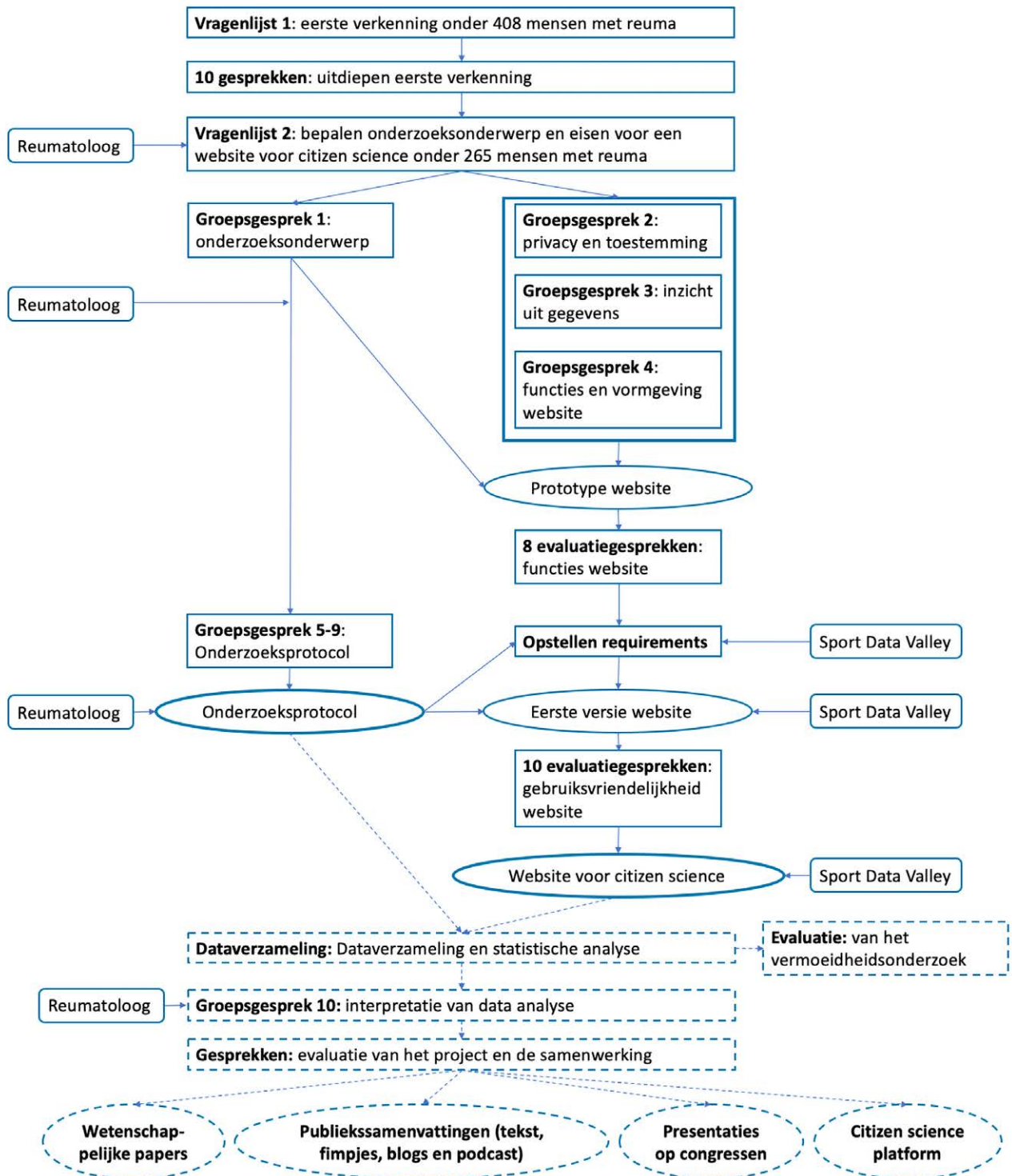
Op basis hiervan werden twee trajecten gestart. Het eerste was gericht op daadwerkelijk onderzoek naar vermoeidheid. Hiertoe hielden de onderzoekers meerdere groepsgesprekken met steeds drie tot zeven mensen met reumatoïde artritis, en een reumatoloog.

Het tweede traject richtte zich op de ontwikkeling van een platform voor dataverzameling, specifiek voor dit project. Mensen met reumatoïde artritis konden zich aanmelden op het platform, waarna zij gedurende drie weken gegevens invoerden over hun aandoening. Daarom werd ook door onderzoekers en mensen met reuma gesproken over veilig datagebruik, -beheer en -opslag. Alleen deze deelnemers en de onderzoekers hadden toegang tot de gegevens. Verderop in dit artikel wordt dieper ingegaan op dataverzameling in het kader van dit project.

De statistische analyse en interpretatie van gegevens is vervolgens uitgevoerd door de onderzoekers, met betrokkenheid van een reumatoloog. Daarna werd het hele proces van samenwerking geëvalueerd met alle deelnemers.

De resultaten van het onderzoek zijn door de onderzoekers opgeschreven in publieks-samenvattingen. Sommige delen werden besproken in YouTube-filmpjes. Er staan nog drie wetenschappelijke artikelen gepland: over vermoeidheid, het proces van burgerwetenschap en over het samen ontwikkelen van een digitaal platform.

De verschillende stappen in het project zijn weergegeven in figuur 1.



Figuur 1. Overzicht van de verschillende stappen in het project

### WIE DOET WAT BIJ BURGERWETENSCHAP?

De verschillende rollen van deelnemers en de vorm van samenwerking zijn voornamelijk zelf vormgegeven door mensen met reumatoïde artritis. Onderzoekers van TOPFIT Citizenlab hebben het project begeleid en de analyses gedaan, waarop telkens de volgende stap in het onderzoek werd gezet.

De mensen met reumatoïde artritis brachten hun kennis en ervaring in, een rol die ze graag op zich namen. Zij waren van mening dat bepaalde taken bij de onderzoekers horen te liggen omdat zij de benodigde kennis en tijd hebben. Bij elke nieuwe stap in het onderzoek werd gevraagd of de manier van samenwerking nog prettig was voor iedereen.

Veel beslissingen zijn gezamenlijk genomen door mensen met reumatoïde artritis en de onderzoekers. Wat betreft het onderzoeksonderwerp waren de burgers leidend; bij de statistische data-analyse waren de onderzoekers leidend. Verderop in dit artikel volgt meer uitleg wat het betekent om burgers te betrekken bij onderzoek.

### DIEPER INGAAN OP DATAVERZAMELING

‘Welke factoren zijn geassocieerd met ervaren vermoeidheid bij mensen met reumatoïde artritis?’, luidde de onderzoeksvraag. Om die te beantwoorden moest data worden verzameld. Omdat deelnemers aangaven dat activiteiten op de dag of dagen voorafgaand aan vermoeidheid een rol spelen, werd besloten om gedurende drie weken gegevens te verzamelen.

Het ging daarbij om ervaren vermoeidheid, pijn, stress, aantal uren fysieke en cognitieve activiteit, uren rust en uren slaap. Dergelijke langdurige dataverzameling is nog zeer weinig gedaan en is daardoor wetenschappelijk relevant.

Naast dagelijkse gegevensverzameling is ook gekozen voor eenmalige dataverzameling met minder fluctuerende data, zoals demografische en reuma-gerelateerde data, depressie en angstige gevoelens, beweegpatroon en kwaliteit van leven. Deze gegevens werden verzameld middels digitale vragenlijsten die deelnemers eenvoudig op een telefoon of tablet konden invullen.

De dagelijkse lijst mocht niet langer dan twee tot drie minuten tijd kosten om in te vullen, de eenmalige lijst kostte tien tot vijftien minuten.

Gedurende het onderzoek en na afloop konden deelnemers hun eigen data bekijken in eenvoudige grafieken, waardoor zij mogelijk een patroon voor zichzelf konden ontdekken. De data van individuele deelnemers is vervolgens op groepsniveau geanalyseerd. De data op groepsniveau interpreteren gebeurde gezamenlijk door mensen met reuma en onderzoekers. Vervolgens is geëvalueerd wat het project heeft opgeleverd, voor individuen, de samenleving en voor de wetenschap.

Om tot een digitaal platform en onderzoek naar vermoeidheid te komen zijn zowel kwantitatieve als kwalitatieve data verzameld in het project. De resultaten zijn na elke stap in het project door de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab teruggekoppeld aan deelnemers. Het betrof een korte samenvatting van drie tot vier pagina's, in sommige

gevallen aangevuld met een YouTube-filmpje. Deelnemers konden altijd aangeven of ze informatie misten in de samenvatting of dat ze het oneens waren met onderdelen van de terugkoppeling. Ook bij de evaluatie van het project is kwalitatieve data verzameld. Deze zijn eveneens geanalyseerd door onderzoekers van het Citizenlab en teruggekoppeld aan de deelnemers.

Tijdens het vermoeidheidsonderzoek zijn kwantitatieve data verzameld met vragenlijsten. Deze data is geanalyseerd door de onderzoekers van het Citizenlab en is deze teruggekoppeld in een samenvatting aan de deelnemers. Vervolgens zijn de resultaten gezamenlijk geïnterpreteerd.

### **BINDEN EN BOEIEN VOOR BURGERWETENSCHAP**

Afgezien van de deelnemers aan de eerste en de tweede vragenlijst (respectievelijk 408 en 265 mensen) en het vermoeidheidsonderzoek (72 mensen) waren nog eens 48 mensen met reumatoïde artritis betrokken bij dit project als co-onderzoeker.

Mensen werven voor deelname en vervolgens behouden, vroeg veel tijd van de onderzoekers, maar is een belangrijk onderdeel van elk burgerwetenschapsproject. Grote deelname zorgt dat verschillende meningen en inzichten goed zijn vertegenwoordigd in het project.

Omdat er altijd genoeg deelnemers waren, verlaagde dit de belasting van deelname voor mensen met reuma. Gedurende het project zijn co-onderzoekers soms afgehaakt, anderen zijn juist later aangesloten. Uitval had vaak een medische oorzaak.

Om tussentijdse instroom te faciliteren schreven de onderzoekers na elke onderzoeksfase een samenvatting. Ook werd steeds aan het begin van elke bijeenkomst het project zover besproken, zodat iedereen wist welke stappen al waren gezet. Een nadeel hierbij was dat de coördinatie en het initiatief veelal bij de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab bleef liggen.

Gedurende dit project is door onderzoekers besloten om deelnemers aan elke bijeenkomst een cadeaubon aan te bieden. Daarnaast zijn enkele bonnen te verloot onder invullers van de vragenlijst. Dit deden de onderzoekers omdat zij in die fase meer voordeel hadden van de gezamenlijke inspanningen dan de co-onderzoekers. Dit gebaar waardeerden de deelnemers zeer, al gaven zij aan dat dit niet de reden was om deel te nemen.

De onderzoekers schatten in dat toen de daadwerkelijke dataverzameling startte voor het onderzoek naar vermoeidheid, de opbrengsten voor deelnemers groter werd. Zij verkregen immers meer kennis over zichzelf. Vanaf dat moment kregen de deelnemers dan ook geen bonnen meer.

### **FYSIEK OF ONLINE CONTACT: WAT WERKT?**

Om te zorgen dat het initiatief ook vanuit burgers kan komen, was op de burgerwetenschapwebsite de mogelijkheid ingebouwd om zelf ideeën voor vervolgonderzoek aan te dragen. Indieneren konden eventueel zelf een rol spelen bij het uitwerken hiervan. Deze functionaliteit werd toegevoegd op verzoek van co-onderzoekers.

Een ander belangrijk punt voor het creëren van een gemeenschap en het zorgen voor voldoende draagvlak, was de betrokkenheid van ReumaZorg Nederland, ReumaNederland en het ReumaMagazine. Zij gaven vanuit hun perspectief feedback op het onderzoek naar vermoeidheid. Daarnaast ondersteunden zij het project door oproepen voor deelname te verspreiden onder hun achterban.

Mensen met reumatoïde artritis hebben op meerdere punten in het project aangegeven dat zij brede betrokkenheid belangrijk vinden, om zo dubbel werk te voorkomen.

Dit project was volledig online vormgegeven. Bijeenkomsten werden gehouden via het beeldbelprogramma Zoom. Dit was een nadrukkelijke wens van mensen met reuma, maar ook deels ingegeven door de coronapandemie en deels door tijdbesparing. Deze keuze maakte het ook mogelijk om het project op landelijke schaal uit te voeren. Hetgeen leidde tot grotere deelname.

Onlinesamenwerking vraagt wel een andere opzet van bijeenkomsten. Door de bijeenkomsten zo te organiseren dat alle aanwezigen hun ideeën konden inbrengen, wisten de onderzoekers deze barrière te overwinnen. Videobellen betekende wel dat deelname aan het onderzoek niet voor iedereen toegankelijk was. Het vraagt immers digitale vaardigheden om aan een Zoom-meeting mee te doen. Aangezien het onderzoek onder meer tot doel had om een digitale burgerwetenschapswebsite te ontwikkelen voor onderzoek, werd toch gekozen voor deze aanpak.

### PRETTIGE SAMENWERKING

De samenwerking is door mensen met reumatoïde artritis en onderzoekers positief ervaren. De inbreng van een reumatoloog en medewerkers van Sport Data Valley waren een goede aanvulling op het proces. Deze samenwerking is ontstaan naar aanleiding van gesprekken over de eerste stappen in het burgerwetenschapsproject. Door de gekozen vorm van samenwerking konden alle partijen hun eigen kennis en ervaring inbrengen in het project en was de uitkomst beter dan wanneer één van de groepen alleen had gewerkt.

Eén van de doelen van het project was het opstellen van een onderzoeksprotocol voor onderzoek naar vermoeidheid. Hierbij was de inbreng van onderzoekers belangrijk om de kwaliteit van het wetenschappelijke onderzoek te waarborgen en om het onderzoek aan te laten sluiten bij de huidige stand van de wetenschap.

De inbreng van mensen met reumatoïde artritis was belangrijk omdat we hierdoor onderzoek konden vormgeven dat deelnemers relevant vinden en het waard om aan mee te werken. De reumatoloog bracht zijn klinische expertise in, waardoor het onderzoek goed aansluit bij de praktijk.

Mensen met reumatoïde artritis gaven aan dat zij heldere communicatie waarden, en dat zij zelf hun rol in de samenwerking kunnen vormgeven. Ook vinden zij het heel aangenaam dat de onderzoekers naar hen luisterden en hun inbreng gebruikten voor de ontwikkeling van de burgerwetenschapswebsite en bij het vermoeidheidsonderzoek. Daarnaast vonden deelnemers de sfeer tijdens de bijeenkomsten erg prettig, waardoor ze vrijuit durfden te spreken.

## OPBRENGSTEN VOOR IEDEREEN

Dit burgerwetenschapsproject heeft de volgende resultaten opgeleverd:

- Een onderzoek naar factoren geassocieerd met waargenomen vermoeidheid bij mensen met reumatoïde artritis;
- Een website waarop burgers veilig data over hun gezondheid en welzijn kunnen verzamelen en inzien, en waar burgers en onderzoekers samen kunnen werken aan onderzoeksprojecten;
- Lekensamenvattingen van iedere stap in het proces, zowel in tekst als in film;
- Drie wetenschappelijke artikelen:
  - over het proces van het gezamenlijk opzetten van onderzoek, en uitvoering als burgerwetenschap;
  - over de gezamenlijke ontwikkeling van de website Share Data Valley volgens de ‘user-centered design-methode’;
  - en over factoren geassocieerd met vermoeidheid, op basis van de verzamelde data en gezamenlijke analyses.

Waar onderzoekers positief op terugkijken, is dat dit project uitkomsten heeft opgeleverd voor alle partijen. Mensen met reumatoïde artritis kregen door het verzamelen van data meer inzicht in hun situatie. Ook gaven ze aan dat zij het belangrijk vinden betrokken te zijn bij onderzoek naar hun aandoening.

Door de gegevens van een grote groep deelnemers te verzamelen, konden onderzoekers inzicht krijgen op groepsniveau en daarmee bijdragen aan wetenschappelijke kennis.

Sport Data Valley zag dit project als een aanzet om hun eigen platform van sport-gerelateerd onderzoek uit te breiden naar gezondheid en welzijn. Daarbij zijn zij blij met de ideeën van burgers over de gebruiksvriendelijkheid van de website en ideeën over toestemmingsverklaringen.

## NIEUWE INZICHTEN

Dit project met reumapatiënten, onderzoekers, experts en organisaties leverde een aantal waardevolle lessen en inzichten op.

### Samen vormgeven en beslissen

De onderzoekers hebben de inhoudelijke keuzes in het project – onder meer het onderzoeksonderwerp en de onderzoeksvraag – overgelaten aan de co-onderzoekers. Hiermee werd gezorgd dat het onderzoek zo relevant mogelijk uitpakte voor mensen met reuma.

Wel zijn door de onderzoekers kaders gesteld wat betreft haalbaarheid en veiligheid. Zo besloten de onderzoekers om in het kader van dit project geen studie te doen naar het bijstellen van medicatie, aangezien dit zowel medisch als ethisch onverantwoord zou zijn zonder toezicht van behandelende artsen.

Het onderzoeksprotocol voor het onderzoek naar vermoeidheid is gezamenlijk vastgesteld en vormgegeven door de mensen met reuma, een reumatoloog en onderzoekers. De combinatie van methodologische kennis, wetenschappelijke literatuur en inzicht in

de toepasbaarheid van verschillende methoden van dataverzameling in het dagelijks leven, heeft gezorgd voor een kwalitatief hoogwaardig onderzoeksprotocol.

De gebruikte methoden zijn voornamelijk bepaald door de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab. Denk aan vragenlijsten, gesprekken en groepsgesprekken. In elke bijeenkomst werden deelnemers gevraagd wat zijn van de gekozen methode vonden. Onderzoekers en co-onderzoekers bleken dikwijls dezelfde mening te hebben hierover.

### De participatieve aanpak werkt

Bij de ontwikkeling van de website en het opstellen van het onderzoeksprotocol is gekozen voor een participatieve aanpak. Onderzoekers en co-onderzoekers hebben daarbij samengewerkt gedurende alle stappen van het proces. Een aantal co-onderzoekers heeft meegedaan bij de verzameling van data, maar ook mensen met reuma die niet in de ontwikkelfase waren betrokken. Zo had iedereen de kans om deel te nemen in de mate die zij zelf prettig vonden. Mensen met reumatoïde artritis konden zo hun deelname aan laten sluiten bij eigen interesses en mogelijkheden.

### Burgerwetenschap vergroot gevoel van eigenwaarde

Co-onderzoekers hebben op verschillende momenten gezegd dat ze niet zeker wisten of ze wel een bijdrage konden leveren aan het project. Na afloop van een bijeenkomst of gesprek waren ze bovendien geregeld verbaasd over het belang van hun inbreng. Dit heeft bijgedragen aan een toegenomen gevoel eigenwaarde bij de co-onderzoekers.

Dit is bereikt door het onderzoek stapsgewijs te laten verlopen en door deelnemers concrete inbreng laten geven tijdens bijeenkomsten, zonder dat onderzoekers stuurden. De onderzoekers hebben hier steeds onderling overleg over gehad; aan het eind van elke bijeenkomst is gevraagd naar feedback van de deelnemers, die is gebruikt bij het plannen en vormgeven van de volgende bijeenkomst.

Een voorbeeld hiervan is het uitwerken van het onderwerp 'vermoeidheid'. Onderzoekers hebben niet gevraagd: naar welk aspect van vermoeidheid wil je onderzoek doen? Wel hebben ze meerdere deelvragen gesteld. Zoals: waar denk je aan bij vermoeidheid? En waar loop je tegenaan als gevolg van je vermoeidheid? Of wat begrijp je wel en niet van je vermoeidheid? Deze vragen zijn vervolgens besproken met behulp van visuele ondersteuning zoals mindmapping en andere associatieve technieken. Aan de hand van deze gesprekken werd duidelijk dat onderzoek zich moest richten op de grilligheid van vermoeidheid.

### Aandacht voor randvoorwaarden

Een belangrijk aandachtspunt van burgerwetenschap is het zoveel mogelijk publiekelijk beschikbaar stellen van de verzamelde data. Echter, wanneer het gaat om gegevens over de gezondheid van personen moeten deelnemers een afweging maken tussen openheid en privacy.

Gedurende het project bleek dat het onduidelijk was hoe deze balans eruit zag, mensen met reuma hadden vragen over het omgaan met de verzamelde gegevens. Daarom zijn gesprekken georganiseerd waarin een gezamenlijk standpunt is ontwikkeld. Het is



exemplarisch voor de gelijkwaardige samenwerking in dit project, waarbij de co-onderzoekers veel regie hebben gekregen over het onderzoek. Zeggenschap die verder ging dan alleen de inhoud van het project.

## DRIE LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

1. Houd het doel van burgerwetenschap in de gaten; zorg voor balans in de inspanningen van en de opbrengsten voor alle betrokken personen en partijen.
2. Betrek co-onderzoekers bij elke stap. Vat het voorgaande tussentijds samen om verder te gaan met de volgende stap in het onderzoek.
3. Besteed bijzondere aandacht aan duidelijke communicatie over het project en dataverzameling, -opslag, en -beheer. Wees transparant over de balans tussen openheid en privacy en geef mensen zeggenschap.

### Bronnen

Wolkorte et al 2021, [Een website voor burgerwetenschap gericht op onderzoek: de mening van mensen met reumatoïde artritis](#)

Heesink et al 2021, [Een website voor burgerwetenschap: de ideeën van mensen met reumatoïde artritis](#)

Heesink et al 2021, [Vermoeidheid bij reuma: samen vormgeven van het onderzoek door mensen met reuma en onderzoekers](#)

Heesink et al 2022, [Evaluatie van Share Data Valley; een website voor burgerwetenschap](#)

**Aanleiding:** Inzetten ervaringskennis van mensen met reumatoïde artritis in wetenschappelijk onderzoek met als doel om het onderwerp en het onderzoek zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de ervaringen en het leven van mensen met reumatoïde artritis.

**Initiatiefnemers:** Lieke Heesink en Ria Wolkorte, onderzoekers TOPFIT Citizenlab

**Periode:** Januari 2021–April 2023

**Context:** Onderzoek op nationale schaal, met personen met reumatoïde artritis

**Gezondheidsvraagstuk:** Reumatoïde artritis, vooral vermoeidheid bij mensen met reuma

**Technologie:** Burgerwetenschap portal (website om burgerwetenschap uit te voeren)

**Technologie en software ter ondersteuning:** e-mail, Zoom, Proto.io, Qualtrics, Amberscript, Atlas.ti, Miro, YouTube, SPSS/R

## 2.4 FAIR: SAMEN DE BALANS VINDEN TUSSEN OPEN DATA EN PRIVACY

### ZO HOUDEN CO-ONDERZOEKERS HOUDEN REGIE OVER EIGEN DATA IN BURGERWETENSCHAP

TOPFIT Citizenlab heeft in januari 2021, samen met mensen met reumatoïde artritis, een onderzoek naar vermoeidheid opgezet. Indertijd is ook burgerwetenschapsonderzoek gedaan naar databeleid bij een dergelijk project. Dit onderdeel, dat in december 2022 is afgerond, wordt hier besproken. Dat co-onderzoekers worden betrokken bij het opstellen van randvoorwaarden van onderzoek, en dan specifiek het databeleid, is een belangrijke stap in burgerwetenschap. In dit onderzoek mochten co-onderzoekers in alle stappen van het onderzoek meedenken.

**Door Ria Wolkorte, Michelle Kip, Lieke Heesink, Erik Koffijberg, Monique Tabak en Christiane Grünloh**

#### DOEL EN OPZET VAN HET ONDERZOEK

Over het algemeen bepalen onderzoekers randvoorwaarden voor projecten, waaronder de opslag, verwerking en het naderhand delen van data. Uiteraard delen zij die keuzes vooraf met potentiële deelnemers in toestemmingsverklaringen. Meestal gaat het dan om summiere informatie en hebben deelnemers geen inspraak. Zij kunnen alleen de voorwaarden accepteren en deelnemen of de voorwaarden niet accepteren en dus niet deelnemen.

In burgerwetenschap werken burgers en onderzoekers op gelijkwaardige basis samen aan onderzoek. Daarbij is een aantal principes belangrijk, zoals geformuleerd door de European Citizen Science Association. Eén van die principes luidt: 'Data en metadata van burgerwetenschapsprojecten 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 omwille van de veiligheid of de privacy niet kan.' Dit is een belangrijk principe in TOPFIT Citizenlab. Omdat burgers data verzamelen, moeten deze data en de uitkomsten van onderzoek ook ter beschikking komen van die burgers en andere geïnteresseerden.

Tegelijk is het zo dat gezondheidsdata privacygevoelig zijn. Vandaar het belang van een goede balans tussen openheid en privacy. Het uitgangspunt van TOPFIT Citizenlab is dat iedereen eigenaar blijft van de data die hij of zij aanlevert. De balans tussen openheid en privacy vinden, gebeurt daarom samen met co-onderzoekers.

In deze casus gaat het om de ontwikkeling van beginselen voor het databeleid van toekomstige burgerwetenschap voor gezondheid en welzijn. Daartoe bespreken we eerst enkele relevante begrippen.

### Data

Data zijn alle gegevens die deelnemers tijdens een onderzoek verzamelen. Dit kunnen kwantitatieve data zijn, bijvoorbeeld gegevens van een hartslagmeter of uit een vragenlijst. Of kwalitatieve data, zoals transcripten van interviews, focusgroepen en co-creatiesessies.

### Metadata

Dit betreft de beschrijving van verzamelde data. De metadata van een vragenlijst zou er bijvoorbeeld kunnen uit zien zoals hieronder.

METADATA	
Aantal respondenten	4
Inhoud	Namen
	Telefoonnummers
	Emailadressen

### FAIR-data

De principes achter het Engelse acroniem FAIR zijn richtlijnen voor het beschrijven, opslaan en publiceren van wetenschappelijke data. Een belangrijk uitgangspunt is: zo open mogelijk, maar gesloten waar nodig. Hieronder staat de betekenis van de vier letters.

- *Findable*: de data moeten makkelijk te vinden zijn voor iedereen.
- *Accessible*: data moeten toegankelijk zijn en het moet duidelijk zijn hoe anderen deze data kunnen gebruiken.
- *Interoperable*: de data moeten toegankelijk zijn zonder dat je daar dure software of ingewikkelde codes voor nodig hebt. Als er wel codes nodig zijn, moeten deze beschikbaar zijn en duidelijk zijn omschreven.
- *Reusable*: de data moeten geschikt zijn om in ander onderzoek te gebruiken. Het is duidelijk om wat voor data het gaat. Wanneer de data bijvoorbeeld een lijst met leeftijden bevatten, moet dat zo zijn omschreven.

### Repository

Dat is een centrale opslagplaats voor data, vaak online. Hier kan men data vinden die door anderen zijn verzameld. Zo hoeft hetzelfde onderzoek niet twee keer plaats te vinden. Iedereen kan zonder betaling of inlog zoeken naar datasets. Binnen een *repository* gelden drie typen licenties.

- Open data: datasets die vrij toegankelijk zijn. Iedereen heeft toegang tot deze data. Iedereen kan deze datasets downloaden zonder opgave van reden of betaling.
- Toegang alleen op aanvraag: data zijn opvraagbaar, maar met opgave van een goede reden. In de repository staan alleen de metadata van een onderzoek vermeld. Onderzoekers die geïnteresseerd zijn in de complete dataset, kunnen contact opnemen met de oorspronkelijke onderzoekers. Zij beoordelen of de aanvragers

toegang krijgen tot de data en onder welke voorwaarden.

- Alleen metadata: dat betekent dat in de repository alleen de metadata van een onderzoek aanwezig zijn. Anderen hebben niet de mogelijkheid om de data in te zien en er mee te werken. Een belangrijke reden om te kiezen voor deze optie is dat de dataset persoonlijke gegevens bevat.

### Anonimiseren

Als gegevens van personen zijn opgeslagen in een repository, is het belangrijk dat deze gegevens anoniem blijven. Dat houdt in dat de gegevens niet terug te leiden zijn naar de mensen die hebben meegedaan aan het onderzoek. Wanneer namen zijn vervangen door een nummer, maar er ergens nog wel een sleutel bestaat om nummers te linken naar een naam, spreken we van pseudonimisatie.

### AANPAK VAN HET ONDERZOEK

Om meer duidelijkheid te krijgen over de principes van FAIR en burgerwetenschap, vooral op het gebied van gezondheidsdata, hebben onderzoekers TOPFIT Citizenlab gesprekken gevoerd met zogeheten *data stewards* van Universiteit Twente. Data stewards houden zich bezig met de juiste verzameling, opslag en verwerking van data bij kennisinstellingen. Ook waren er gesprekken met andere onderzoekers die zich bezighouden met FAIR-data, zowel van Universiteit Twente als andere technische universiteiten.

Om meer kennis en ervaring op te doen met het delen van data hebben onderzoekers een dataset die al eerder was verzameld met een vragenlijstonderzoek, gereed gemaakt voor plaatsing in een repository. Dit hield in dat zij data moesten anonimiseren, dat zij duidelijke meta-data moest beschrijven, en dat zij de dataset moesten vertalen naar het Engels.

Uit dit proces bleek dat er nog weinig bekend is op het vlak van FAIR-richtlijnen voor gezondheidsdata; helemaal waar het gaat om burgerwetenschap. Dit leidde tot de keuze van de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab om dit samen uit te zoeken met de co-onderzoekers van het project over reumatoïde artritis.

### In gesprek

Om duidelijk te krijgen hoe co-onderzoekers denken over het delen van verzamelde data via een repository, zijn de onderzoekers met ze in gesprek gegaan. De co-onderzoekers hadden immers al data aangeleverd in de vorm van vragenlijsten, interviews en focusgroepen. Zij konden dus de knelpunten goed inschatten.

De start was een groepsgesprek, geïnitieerd door de onderzoekers met vier co-onderzoekers met reumatoïde artritis. Dit leverde een eerste beeld op van wensen en ideeën rond het delen van data. Aan dit groepsgesprek is vervolg gegeven met een tweede gesprek, waaraan naast twee co-onderzoekers met reumatoïde artritis, ook een burgerwetenschapsonderzoeker, een ethicus en een data steward hebben deelgenomen.

Tijdens de bijeenkomst zijn meerdere onderwerpen aan bod gekomen. Zoals de wijze waarop de deelnemers het transcript van het gesprek mochten delen. De onderzoekers hebben het transcript uitgeschreven, gepseudonimiseerd en gedeeld met alle deelnemers. Zo konden zij verder nadenken over hun standpunt over het delen van data.

Vervolgens gaven de deelnemers aan welke toestemming zij gaven voor gebruik van de data. Ze meenden dat de voorwaarden van delen in de repository vooraf duidelijk moeten zijn; voorafgaand aan het tekenen van een toestemmingsverklaring.

De input van de deelnemers aan de gesprekken leverde een tekst op die onderzoekers kunnen opnemen in hun informatiebrief en toestemmingsverklaring. Deze uitkomst werd ook besproken met de researchcoördinator Mensgebonden Onderzoek.

**Voorbeeld informatiebrief:**

Bij burgerwetenschap wordt data verzameld. Wij vinden het belangrijk dat zoveel mogelijk mensen kunnen profiteren van deze data.

Misschien zijn er andere onderzoekers die de data ook kunnen gebruiken voor hun eigen onderzoek. Daarom willen wij graag aan anderen laten weten welke data wij hebben verzameld in dit onderzoek. Dit kan door een beschrijving van de data te plaatsen in een repository (dit is een onlineopslagplaats).

Als andere onderzoekers een onderzoeksvraag hebben waarvoor ze deze data willen gebruiken, kunnen zij contact opnemen met ons. Wanneer wij dit een passende onderzoeksvraag vinden, kan uw anonieme data met hen worden gedeeld. Zo hoeft er geen dubbel werk te worden gedaan en kan u met uw bijdrage een grotere impact maken. De data die wij in dat geval zullen delen, zijn niet naar u herleidbaar.

**Voorbeeldtekst toestemmingsverklaring:**

Ik ga akkoord met deelname aan dit onderzoek. Ik verklaar hiermee dat ik de informatie over het onderzoek heb gelezen. Ik doe vrijwillig mee aan dit onderzoek en weet dat ik op elk moment kan stoppen met mijn deelname.

Ik begrijp dat mijn gegevens niet meer naar mij herleidbaar zijn en gebruikt kunnen worden voor (wetenschappelijke) publicaties. Ik begrijp dat de anonieme data in een repository wordt geplaatst (dit is een onlineopslagplaats).

Als andere onderzoekers een onderzoeksvraag hebben waarvoor ze deze data willen gebruiken, kunnen zij contact opnemen met de onderzoekers van dit onderzoek. Als dit een passende onderzoeksvraag is, kunnen mijn anonieme data met hen worden gedeeld. Deze data zijn dus niet tot mij herleidbaar.

Op basis van de inbreng tijdens de gesprekken, gecombineerd met kennis uit de literatuur en kennis van data stewards van Universiteit Twente, is vervolgens gestart met het schrijven van een zogeheten 'research data managementplan' voor burgerweten-

schap met gezondheidsdata op basis van de FAIR-principes. Hierin werkten de onderzoekers samen met een data steward.

### DE ROLVERDELING IN HET PROJECT

Onderzoekers hebben dit project geïnitieerd en de leiding genomen. Immers, niet iedereen is bekend met het bestaan van repositories en de mogelijkheden ervan. Daarbij hebben de co-onderzoekers in het reumatoïde artritis-project aangegeven dat zij dit soort zaken zien als de verantwoordelijkheid van onderzoekers.

De onderzoekers hebben gezorgd dat alle betrokkenen bij elkaar kwamen. Zij hebben de bijeenkomsten geleid en ervoor gezorgd dat iedereen input kon leveren. Ook hebben zij ervoor gezorgd dat iedereen van tevoren voldoende kennis had om tijdens de bijeenkomsten een goede bijdrage te kunnen leveren. Dit gebeurde door voorafgaand aan de bijeenkomst een informatieve tekst rond te sturen, die aan het begin van de bijeenkomst werd besproken.

De co-onderzoekers met reumatoïde artritis deelden daarop hun kennis en wensen rond het delen van data. De aanwezige professionals hebben vanuit hun perspectief aangegeven wat hun wensen waren en welke overwegingen zij hierbij hadden.

De onderzoekers hebben via e-mail een verslag van de gesprekken naar alle betrokkenen gestuurd, met daarbij ook een transcript. De betrokkenen hebben vervolgens hun standpunt over databeleid geformuleerd en gedeeld met de onderzoekers. Die bevindingen zijn nogmaals rondgestuurd.

Een data steward werkt op dit moment samen met de onderzoekers aan een datagids voor toekomstige burgerwetenschapsprojecten.

### EN WAT GEBEURDE MET DE DATA?

Tijdens dit burgerwetenschapsproject is kwalitatieve data verzameld, in de vorm van transcripten van de eerste bijeenkomsten. Die transcripten zijn in gepseudonimiseerde vorm gedeeld met de deelnemers aan de tweede bijeenkomst.

De resultaten zijn aan het eind van het onderzoek door de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab gedeeld met de deelnemers in de vorm van een samenvatting van vier pagina's. Zij konden aangeven of ze informatie misten in de samenvatting, of dat ze het ergens mee oneens waren.

De samenvatting is ook gepubliceerd op de website van TOPFIT Citizenlab. Het transcript van de tweede bijeenkomst is, met toestemming van alle deelnemers, in gepseudonimiseerde vorm gedeeld in de centrale dataopslag ResearchData van 4TU, een samenwerkingsverband van de vier technische universiteiten in Nederland. De licentie luidt: 'permanent embargo, allow anybody to request access to the embargoed files'. Dat betekent dat er alleen toegang is op aanvraag.

### OPBRENGSTEN VOOR IEDEREEN

Dit project heeft iedereen iets opgeleverd, een belangrijk aspect van burgerwetenschap. De onderzoekers weten beter hoe zij in de toekomst met data moeten omgaan en hoe

zij dit vooraf kunnen benoemen en uitleggen in een toestemmingsverklaring.

De co-onderzoekers vonden het prettig dat zij mochten meepraten. Zo kregen zij vertrouwen in de aanpak die de onderzoekers hanteren. Dit hielp bij de keuze om wel of geen data aan te leveren. Bovendien hebben zij geleerd wat de mogelijkheden en regels zijn rondom dataverwerking bij onderzoeksprojecten.

Aangezien FAIR-data relatief nieuw zijn, net als burgerwetenschap, waren de gesprekken daarover ook interessant voor de ethicus en data steward. De data steward gaf aan dat de opgedane kennis een belangrijke toevoeging is voor het vakgebied.

Aangezien de onderzoekers inschatten dat de opbrengsten voor henzelf groter waren dan voor de co-onderzoekers, is besloten om de co-onderzoekers per bijeenkomst een cadeaubon aan te bieden. Die bedroeg tien euro voor de eerste bijeenkomst, vijftien euro voor de tweede. Dit gebaar waardeerden de co-onderzoekers, maar het was geen reden of voorwaarde voor deelname.

### ENKELE CONCRETE RESULTATEN

Dit burgerwetenschapsproject heeft het volgende opgeleverd:

- kennis over de wensen van co-onderzoekers en professionals over het delen van gezondheidsgerelateerde data via repositories en bijbehorende voorwaarden;
- een lekensamenvatting in tekst;
- een presentatie tijdens de thematische sessie 'FAIR-data & good practice of science' van het Digital Competence Center van Universiteit Twente;
- interview door het Digital Competence Center over FAIR-data en burgerwetenschap voor gezondheid;
- een rondetafelgesprek over het onderwerp, tijdens de burgerwetenschapsconferentie Engaging Citizen Science in Aarhus, Denemarken. Een uitwerking hiervan is verschenen in vakblad Proceedings of Science;
- presentatie en een poster tijdens de Open Science Week op Universiteit Twente;
- presentatie tijdens de Open Science Kitchen Twente;
- poster op de conferentie van de European Citizen Science Association in Berlijn, Duitsland;
- en een onlinedataset met de transcripties in de repository ResearchData van 4TU.

### NIEUWE INZICHTEN

Het is lastig om te zeggen waarin dit project afwijkt van een onderzoek dat volledig door onderzoekers zou zijn vormgegeven. Een belangrijk kenmerk van burgerwetenschap is dat co-onderzoekers worden betrokken bij het opstellen van randvoorwaarden van onderzoek. In dit geval specifiek bij het databeleid in een project. Dit leidde tot enkele nieuwe inzichten.

#### Motivatie voor deelname

De betrokken personen met reumatoïde artritis vinden privacy een belangrijk onderwerp. Ook de mogelijkheid om de onderzoekswereld efficiënter te maken door hergebruik van data bleek een belangrijke reden voor ze om mee te praten over dit onderwerp.

### Plezierige samenwerking

De deelnemers waardeerden dat iedereen aan het woord kwam en dat men goed naar elkaar luisterde en elkaar liet uitspreken. Hierdoor werden het constructieve gesprekken.

Na de tweede bijeenkomst werden de uitgewerkte en gepseudonimiseerde transcripten gedeeld met de deelnemers. Daarop konden zij al dan niet hun toestemming voor het delen van de data. Dit vonden deelnemers een fijne manier van werken. Daartoe moesten deelnemers wel een verslag van een anderhalf uur durend gesprek doorlezen, plus een samenvatting van vier pagina's.

Juist door de kennis van co-onderzoekers, onderzoekers en professionals te combineren werden knelpunten en belangrijke voorwaarden duidelijk bij het delen van data uit onderzoek. Het leidde tot algemeen geaccepteerd beleid voor het delen van data.

### Meedoen leidt tot empowerment

FAIR-data en repositories zijn geen algemeen bekende onderwerpen, maar voorkennis is niet noodzakelijk gebleken. Deelnemers zeiden dat zij er vertrouwen in hadden dat ze mee konden praten. Ze hadden immers al eerder samengewerkt met de onderzoekers in een burgerwetenschapsproject over hun aandoening.

Co-onderzoekers, mits goed ondersteund en voorgelicht, kunnen meedenken over onderwerpen waar ze vooraf nog geen kennis van hebben. Daarmee heeft dit project bijgedragen aan de emancipatie van co-onderzoekers en hun gevoel van eigenwaarde vergroot. Om dit te bereiken, is het belangrijk om het onderzoek stapsgewijs uit te voeren, waarbij goede begeleiding door de onderzoekers van groot belang is.

Onderzoekers moeten niet sturend zijn op de inhoud. Al aan het eind van de eerste bijeenkomst vroegen de onderzoekers naar reacties van de deelnemers. Deze zijn daarna besproken en gebruikt bij het plannen en vormgeven van de volgende bijeenkomst.

### Databeleid voor burgerwetenschap

In TOPFIT Citizenlab is burgerwetenschap voor gezondheid volop in ontwikkeling. Daarbij zijn randvoorwaarden zoals databeleid, ethiek, monitoring en evaluatie van belang. Dit project heeft laten zien dat deze randvoorwaarden prima kunnen worden vormgegeven in co-creatie met co-onderzoekers en andere professionals. Het is van belang om co-onderzoekers ook bij besluiten een rol te geven. De mening van patiënten over de mate van openheid van data kunnen interessant zijn voor andere projecten, waaronder niet-citizen science projecten, bij het vormgeven van hun eigen databeleid.



## DRIE LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

1. Juist door de kennis van co-onderzoekers, onderzoekers en professionals te combineren werden knelpunten en belangrijke voorwaarden voor dataverzameling helder. Het leidde tot algemeen geaccepteerd beleid.
2. Meedenken en meepraten over dataverzameling, -verwerking en -opslag leidt tot vertrouwen van burgers in wetenschappelijke projecten.
3. Co-onderzoekers, mits goed ondersteund en voorgelicht, kunnen meedenken over onderwerpen waar ze vooraf nog geen kennis van hebben. Dit levert waardevolle bijdragen op en empowerment voor burgers.

### Bronnen

Wolkorte et al 2021, [De balans tussen openheid en privacy voor gezondheidsdata die verzameld worden via burgerwetenschap: verschillende perspectieven](#)

**Aanleiding:** Burgerwetenschap onderschrijft de principes van open data; (meta) data worden publiek toegankelijk gemaakt en voor iedereen beschikbaar. Ook de resultaten uit het onderzoek worden gedeeld in een open access format. Gezondheidsonderzoek vraagt om aandacht voor privacy aangezien data rondom gezondheid wordt gezien als gevoelige data.

**Initiatiefnemers:** Ria Wolkorte, Michelle Kip en Lieke Heesink; onderzoekers TOPFIT Citizenlab

**Financiering:** Het project is onderdeel van TOPFIT Citizenlab, dat is gefinancierd door regiodeal Twente, agenda voor Twente, en provincie. Daarnaast door een subsidie van 4TU. En vanuit ResearchData fund, toegekend aan Ria Wolkorte en Michelle Kip.

**Periode:** April 2021-december 2022

**Context:** Onderzoek met deelnemers van de casus reumatoïde artritis, op nationale schaal

**Gezondheidsvraagstuk:** Niet specifiek, randvoorwaarden voor burgerwetenschap voor gezondheid en welzijn.

**Technologie:** Technologie en software ter ondersteuning: e-mail, Zoom, YouTube, Amberscript, 4TU.Research Data repository

**Ethische toestemming:** Verkregen bij de ethische toestemmingscommissie van de faculteit behavioural, management, and social sciences (BMS) van Universiteit Twente

## 2.5 MET BURGERWETENSCHAP DE WIJK IN

### ZO KREGEN OUDERE INWONERS VAN DE ALMELOSE WIJK DE SCHELFHORST EEN STEM IN ONDERZOEK

Bij het ouder worden krijgt bijna iedereen te maken met een steeds kleinere leefwereld. Wat betekent dit voor de kwaliteit van leven? En hoe kan beter worden ingespeeld op behoeften van ouderen, in de buurt waarin zij wonen? Om deze vragen te antwoorden is inzicht nodig in wat mensen willen, hoe zij leven en waaruit zij hun energie putten voor het leven. Het gaat dan nadrukkelijk niet alleen om de ouderen zelf, maar ook om de leefbaarheid in hun wijk. Wat is er goed en leuk in de wijk, maar ook wat zorgt voor problemen of minder prettige situaties? Waar zien de inwoners oplossingen en hoe zien zij de toekomst van hun wijk? Bijvoorbeeld welke voorzieningen of ondersteuning kan de leefbaarheid in de wijk verhogen?

In dit burgerwetenschapsproject gingen de gemeente, GGD Twente en onderzoekers van TOPFIT Citizenlab op zoek naar antwoorden. In samenwerking met burgers zelf.

Door Catharina van Leersum

#### DOEL EN OPZET VAN HET ONDERZOEK

Het doel van dit onderzoek was inzicht krijgen in veilig, gelukkig en gezond zelfstandig thuis wonen in de wijk de Schelfhorst in Almelo. Het doen van burgeronderzoek is een manier om de stem van ouderen te laten horen als co-onderzoekers. Samen met inwoners wordt zo verkend hoe zij kunnen participeren door samenwerking met de formele onderzoekers. Kennis en ervaring worden gedeeld bij de totstandkoming en uitvoering van het onderzoek, en de verwerking van de resultaten. Met de inzichten die zo worden verkregen, gaan betrokken organisaties of co-onderzoekers zelf verder aan de slag.

Omdat het aanvankelijke onderzoeks idee van een inwoner van de wijk de Schelfhorst zelf kwam, startte de werving van deelnemers bij deze initiator. Een kwestie van mond-op-mond-werving. Daarnaast zou ook de gemeente bijdragen, maar dit bleek lastig vanwege privacywetgeving. Vervolgens is er een werving gestart met flyers waarop meerdere geïnteresseerden reageerden. Uiteindelijk startte een groep van 35 co-onderzoekers. De onderzoekers hebben met alle co-onderzoekers geregeld telefonisch en via de mail contact gehad. Dat was belangrijk om een band op te bouwen en om iedereen betrokken te houden bij alle fasen van het onderzoek.

#### HET ONDERZOEK IN DE PRAKTIJK

De exacte richting van het onderzoek en de onderzoeksvragen werden gezamenlijk geformuleerd door inwoners van de Schelfhorst, onderzoekers en verschillende andere partijen zoals de gemeente, wijkcommissie, raad vanuit de kerk, fysiotherapeut en

huurderscommissie. Er waren bijeenkomsten om kennis te maken en eerste plannen te formuleren. Er kwamen workshops om een toekomstscenario voor de wijk te maken. En er werden persoonlijke verhalen van de inwoners gezocht bij de cijfers uit de GGD Gezondheidsmonitor van de wijk.



Initiatiefnemer Rembrandt de Vries in gesprek met Maria Walters en Karin van Leersum

### Bijeenkomsten met co-onderzoekers

Zo waren er drie bijeenkomsten met een burgerpanel en drie bijeenkomsten met een deskundigenpanel in de wijk. Het burgerpanel bestond uit acht inwoners. Het deskundigenpanel bestond uit tien personen die bijvoorbeeld actief zijn voor de lokale kerk of het wijkcentrum, consultant van de gemeente zijn, of wijkondersteuner, ouderenadviseur of directeur van een woningstichting in de wijk. Al deze personen werden de co-onderzoekers in dit project.

De opzet en organisatie van de bijeenkomsten van het burgerpanel was in handen van de onderzoekers samen met één van de inwoners uit de wijk.

De eerste bijeenkomst stond in het teken van kennismaking en ging over de huidige situatie, wensen, prettige punten en verbeterpunten. De tweede bijeenkomst betrof het bepalen welke aspecten het eerst aangepakt zouden moeten, maar ook kunnen worden. Tijdens de derde bijeenkomst werd de opzet van een onderzoek in de wijk besproken en werden methoden en vraagstellingen geformuleerd.

Na afloop van iedere bijeenkomst werd er een praatplaat gemaakt door de onderzoekers. Dat is een visualisatie van de besproken onderwerpen, met citaten en plaatjes van de co-onderzoekers. De praatplaat werd met de co-onderzoekers gedeeld en tijdens iedere volgende bijeenkomst was dat het startpunt voor de gesprekken. De co-onder-

zoekers gaven aan de praatplaat te waarderen omdat in één oogopslag te zien was waar het over ging.

In het begin kwam de werving van inwoners uit de wijk erg langzaam tot stand, mede door de coronapandemie. Bij de eerste bijeenkomst met inwoners waren er dan ook maar vier inwoners aanwezig, daarna waren er acht.

### Naar een scenario voor de wijk

Het volgende onderdeel van het project betrof het schrijven van en praten over een scenario, onder de noemer 'gelukkiger, gezonder en veilig wonen in de Schelfhorst van 2030'. Tijdens twee dagdelen waren tien co-onderzoekers aanwezig. Hoe ziet de Schelfhorst eruit in de toekomst en hoe kunnen de co-onderzoekers samen met andere inwoners en partijen daaraan bijdragen?

Het eerste dagdeel stond in het teken van hoop en dromen. Wat zijn de dromen van de co-onderzoekers en op welke toekomst van de wijk hopen ze? Om te beginnen werd aan iedereen gevraagd om op enkele post-its deze dromen op te schrijven. Deze post-its werden op een canvas geplakt en verdeeld in vier categorieën: woning en wijk, sociale contacten, gezondheid en diensten en producten. Vervolgens bespraken de co-onderzoekers ze.



Werken aan toekomstscenario's in de Schelfhorst

In deze eerste stap gingen bijna alle co-onderzoekers voortvarend aan de slag. Eén co-onderzoeker had wat moeite in het begin, maar tijdens het gesprek schreef ook hij steeds meer dingen op de post-its. In het gesprek werd er goed op elkaar gereageerd en kwamen allerlei ideeën tot stand. De ene co-onderzoeker ging nog net wat verder met dromen dan de ander. Het was duidelijk dat de categorie producten en diensten makke-

lijker gevuld kon worden met ideeën dan bijvoorbeeld sociale contacten. Daar kwamen in eerste instantie de minste dromen terecht.

In het tweede deel werden alle post-its opnieuw besproken, maar dan met het oog op de tijdspanne. Zijn de wensen in de nabije toekomst (binnen vier jaar) te realiseren, zijn er nog ontwikkelingen nodig (vier tot twaalf jaar) of is het toekomstmuziek (duurt het nog meer dan twaalf jaar).

Ook werd gevraagd welke post-its voor de co-onderzoekers als groep het meest belangrijk waren. Die werden als eerste op een tijdlijn geplaatst. Het plaatsen van concrete acties of plannen op de tijdlijn bleek een stuk moeilijker. Hierbij werd vooral de kanttekening geplaatst dat de co-onderzoekers het moeilijk vonden om te voorspellen wat voor technologie er bijvoorbeeld in de toekomst zal zijn. Ze dachten wel dat als krachten worden gebundeld alle acties snel tot uitvoering gebracht kunnen worden. De meeste post-its werden bij de eerste jaren geplaatst.

Na de eerste dag werd het scenario geschreven aan de hand van de eerste bevindingen. Aan het begin van de tweede dag werd dit gepresenteerd. Het scenario werd ook gedeeld met een zeven andere co-onderzoekers uit de eerste activiteit die nu niet aanwezig konden zijn. Van hen hebben de onderzoekers schriftelijk feedback ontvangen en ook die werd meegenomen bij de definitieve versie van het scenario.

Vervolgens werd iedereen gevraagd om op een aantal post-its te schrijven wat ze zouden willen voortzetten, wat ze zouden willen voorkomen en wat ze zouden willen toevoegen aan het scenario. De eerste reacties van de co-onderzoekers waren vooral enthousiast. Er werd driftig meegeschreven. Er werden vooral post-its geplaatst bij 'toevoegen'. Een aantal punten waren de dag ervoor al genoemd, maar niet in het scenario terechtgekomen. In het scenario waren ook punten toegevoegd door de onderzoekers, zoals een gat dat zou ontstaan tussen verschillende groepen inwoners in de wijk. Deze punten werden goed opgepikt, gaven stof tot nadenken en werden door de co-onderzoekers bij 'voorkomen' geplaatst.

### Samenwerking met GGD

Tijdens de derde activiteit hebben de onderzoekers samengewerkt met de GGD. Er werd een onderzoek opgezet om verhalen van inwoners te verkrijgen om de cijfers van de GGD Gezondheidsmonitor aan te vullen.

Met de gegevens van de GGD werden voor de wijk de Schelfhorst drie factsheets gemaakt: over leefomgeving, zingeving en leefstijl (figuur 1). Die thema's werden vervolgens besproken met de inwoners van de Schelfhorst. De inwoners werden verdeeld over drie tafels voor een gesprek over een van de drie onderwerpen.

De factsheets werden goed ontvangen en de co-onderzoekers kregen de tijd om er rustig naar te kijken. Enkelen maakten aantekeningen, het interpreteren van de cijfers bleek soms lastig. Losse cijfers zijn geen probleem, alleen de co-onderzoekers proberen ook verbanden te leggen en dan lijkt het alsof er iets niet klopt. Bijvoorbeeld de hoge aantallen eenzaamheid, maar daarnaast hoge aantallen bij mensen die meedoen in de

maatschappij. De drie thema's leverde een brede kijk op gezondheid op, en dit werd ook zo opgemerkt door enkele co-onderzoekers. Ze zagen het verband tussen de gesprekken van de verschillende tafels. Alles bij elkaar vormde zich een mooi geheel met overlap. Men kon het gesprek van de ene tafel (bijna) voortzetten met een andere focus aan de andere tafel.

Het was een geslaagde bijeenkomst, maar voor het onderzoek zou het goed geweest zijn om meer diversiteit te hebben. Alle co-onderzoekers hadden een koopwoning, daarom wordt er door de onderzoekers nu gekeken naar het organiseren van een vergelijkbare activiteit voor huurders.



Werken aan factsheets van de GGD Twente in de Schelfhorst

# Leefomgeving in Schelfhorst

In het najaar van 2020 hebben 2720 inwoners van 65 jaar en ouder uit Almelo een vragenlijst van de GGD over hun gezondheid ingevuld. 364 van deze mensen wonen in de wijk Schelfhorst. Hieronder vindt u de meest opvallende uitkomsten op het thema 'leefomgeving' (Gezondheidsmonitor volwassenen en ouderen GGD Twente, 2021).



## Geschikte woning?

**53%** van de inwoners van 65 jaar en ouder in Schelfhorst vindt de **woning geschikt om ouder in te worden**

De 65-plussers in Schelfhorst vinden hun woning **minder** vaak geschikt om ouder in te worden dan de 65-plussers in Almelo (63%)

Ouderen in Almelo zijn **minder tevreden** over mogelijkheden voor verkoeling binnen en buiten dan ouderen in Twente

## Groen in de buurt

**93%** van de inwoners van Schelfhorst van 65 jaar en ouder vindt dat er **voldoende groen** is in de buurt

**Bijna alle 65-plussers** in Schelfhorst vinden dat er **voldoende mogelijkheden** in de buurt zijn om te **fietsen** (95%) of te **wandelen** (96%)

**69%** van de ouderen in Schelfhorst **wandelt of fietst meer** door de aanwezigheid van groen



Figuur 1. Eerste pagina factsheet leefomgeving, uitgedeeld aan de co-onderzoekers tijdens de bijeenkomst met de GGD in de Schelfhorst.

## NIEUWE INZICHTEN

Dit burgerwetenschapsproject werd geïnitieerd door een inwoner van de wijk de Schelfhorst. Deze inwoner kwam naar TOPFIT Citizenlab met de vraag om onderzoek te doen samen met de ouderen in de wijk. De centrale vraag was gezonder, gelukkiger en veiliger wonen in de wijk. Bij dit project waren meerdere partijen en partners betrokken.

De opzet het project met verschillende activiteiten werd besproken met alle betrokkenen: bewoners, gemeente en onderzoekers van TOPFIT Citizenlab. Hierdoor werden veel verschillende aspecten meegenomen, wat een brede opzet opleverde. Bij de opzet van alle activiteiten werd de burger die met het onderzoeks idee kwam, actief betrokken. Zijn inbreng was veelal leidend, onder meer bij het vaststellen van de thema's.

Wanneer we alle activiteiten bij elkaar nemen is er door dit burgerwetenschapsproject een enthousiaste groep inwoners ontstaan, die zich actief willen blijven inzetten voor hun wijk. Door werving via de initiator, flyers en mond-op-mond-werving is er een groep van co-onderzoekers gevormd die bestaat uit nieuwe inwoners en reeds bestaande groepjes.

Alle inwoners willen nu graag verder met het project. Ze willen alle bevindingen meenemen in toekomstige activiteiten en ook nieuwe contacten leggen. Het plan is om samen met de onderzoekers te kijken hoe ze dingen op kunnen pakken en wie ze daarbij nodig hebben. Deze vervolggesprekken worden op dit moment uitgevoerd tussen inwoners van de wijk en medewerkers van onder andere de gemeente. De onderzoekers worden hier af en toe van op de hoogte gebracht of uitgenodigd.

Aan het einde van het project is samen met de inwoners een samenvatting van de uitgebreide rapportage geschreven. Degene die hieraan mee wilden werken, kregen de uitgebreide rapportage met de vraag hierin aan te geven welke delen het belangrijkste zijn. Hiermee is de onderzoeker aan de slag gegaan en de eerste versie werd gedeeld met de co-onderzoekers. Het werd met elkaar besproken en een definitieve versie werd geschreven waarop de co-onderzoekers het laatste woord hadden.

## DRIE LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

1. Directe betrokkenheid van co-onderzoekers bij de start een burgerwetenschapsproject en gezamenlijke activiteiten draagt bij aan een hechte en gemotiveerde groep co-onderzoekers.
2. Doe aan verwachtingsmanagement. Iedere betrokken partij spreekt duidelijk uit wat mogelijk is en wat niet.
3. Maak heldere afspraken over de te zetten stappen en de tijdlijn. Te grote afhankelijkheid van andere partijen voor een volgende stap, kost extra tijd.



### Bronnen

Voor dit burgerwetenschapsproject kwam waardevolle input via vakliteratuur, media, LZUW, GGD en gemeente, en de inwoners van de Schelfhorst.

**Aanleiding:** De wijk Schelfhorst is een vergrijzende wijk. Dat levert vragen op voor de toekomst. Op welke manier zouden de inwoners hun omgeving willen inrichten en hoe kunnen we samenwerken om een gezonde, gelukkige en veilige omgeving te creëren?

**Initiatiefnemers:** Rembrandt de Vries, inwoners van de wijk Schelfhorst, Maria Walters, Lang Zult U Wonen, Bert Oudenaarden, GGD Twente.

**Periode:** Maart 2021 – september 2022.

**Context:** Onderzoek met inwoners en deskundigen in de wijk Schelfhorst.  
Gezondheidsvraagstuk: gezond, gelukkig en veilig oud worden in de wijk.

## 2.6 DE BURGER ALS CO-ONDERZOEKER

### SAMEN WERKEN MET KWETSBARE CO-ONDERZOEKERS

Dit project betrof de inzet van het digitale hulpmiddel Anne4Care onder (licht) dementerende Turkse ouderen. Deze virtuele assistent biedt ouderen digitale ondersteuning bij hun dagelijkse leven. Tot nu toe was dit hulpmiddel echter alleen in het Nederlands beschikbaar. Om te onderzoeken of en hoe Anne4Care ook ouderen met een migratieachtergrond kan helpen, startte TOPFIT Citizenlab in 2020 dit burgerwetenschapsproject. Tegelijk deden de onderzoekers ervaring op met het samen werken met een kwetsbare groep burgerwetenschappers.

**Door Egbert Siebrand**

Voor dit burgerwetenschapsproject werkten onderzoekers van TOPFIT Citizenlab samen met Imean Care in Almelo. Deze organisatie biedt dagbesteding voor dementerende ouderen met een migratieachtergrond. Tijdens de coronapandemie was Imean Care op zoek gegaan naar digitale middelen om goede zorg te blijven verlenen. Hierdoor ontstond het contact met softwareontwikkelaar Virtask, de maker van Anne4Care.

Anne4Care is een tablet waarop een digitaal maatje is te zien (Anne), dat ondersteunt bij het nemen van medicatie, bijhouden van afspraken en dagstructuur, beeldbellen en vertier. Voor dit burgerwetenschapsproject stelde Virtask een aantal tablets beschikbaar, met een Turkse versie van Anne4Care. Met de leverancier is wel geregeld contact geweest, maar deze had verder geen inspraak in het onderzoeksproces. Deelnemers aan het project waren TOPFIT Citizenlab als leider van het onderzoek, Imean Care als praktijkpartner met het contact met de doelgroep, en migrantenouderen zelf als co-onderzoeker.

#### DOEL EN OPZET VAN HET ONDERZOEK

Het doel van het onderzoek was tweeledig. Om Anne4Care bruikbaar te maken voor anderstaligen, moest niet alleen de taal, maar ook de avatar, agenda, spellen en andere functionaliteiten worden aangepast. Dit vraagt kennis van de achtergrond, wensen en behoeften van de doelgroep, en dus ook betrokkenheid van de doelgroep. Dit project gaf TOPFIT Citizenlab de mogelijkheid te onderzoeken op welke wijze burgers betrokken kunnen worden, zowel bij de vormgeving als uitvoering van onderzoek.

Allereerst leverden Turkse migrantenouderen input voor verbetering van het product. Dit gebeurde op basis van interviews tijdens twee momenten van gebruik van de tablet. Vervolgens betrokken de onderzoekers een van de ouderen bij de vormgeving en het ontwerp van de gewenste aanpassingen van Anne4Care. Deze wijze van werken leidde tot een onderzoeksopzet die beter aansloot bij de doelgroep.

#### CO-ONDERZOEKER

Een van de migrantenouderen bleek een achtergrond als onderzoeker te hebben en

wilde graag meedoen als co-onderzoeker. Voordeel was dat hij gebruikservaring had met het digitale hulpmiddel en de andere migrantenouderen al kende.

Onderzoekers en co-onderzoeker bekeken samen hoe zijn kennis en expertise konden bijdragen aan het onderzoek. Daar kwam uit dat hij input leverde voor de onderwerpenlijst voor de interviews. Ook heeft hij meegedacht over het ontwerp van een codeboom. Dit is een verzameling van labels die de resultaten van interviews helpt structureren. Dit laatste wordt coderen genoemd. Door samen een codeboom te maken kon de co-onderzoeker meedenken over belangrijke onderwerpen bij het analyseren van de interviews. De co-onderzoeker heeft ook meegeholpen bij het coderen van een van de interviews. Het betreffende interview was afgenomen bij een partner van een client en vervolgens sterk ingekort en geanonimiseerd. Dit laatste is cruciaal voor verantwoord onderzoek.

De co-onderzoeker was eveneens betrokken bij de beoordeling van het eindverslag en het doen van aanbevelingen. Vandaar dat hij is vermeld in het verslag.

Het betrekken van een co-onderzoeker die (licht) dementerend is, vraagt voorzichtigheid. Naast privacy heeft dit onder meer te maken met belasting. Alle activiteiten (het opstellen van een onderwerpenlijst, maken van een codeboom, het coderen en het schrijven van conclusies) zijn gezamenlijk door de co-onderzoeker en een zorgprofessional uitgevoerd. Dit gebeurde steeds met de afspraak dat de activiteit maximaal een uur duurde. Indien nodig kon er eerder worden gestopt.



Co-onderzoeker met begeleiding aan het werk met Anne4Care

## NIEUWE INZICHTEN

Dit burgerwetenschapsproject heeft tot nieuwe inzichten geleid in de samenwerking met kwetsbare co-onderzoekers, en één co-onderzoeker in het bijzonder.

### Betrokkenheid en objectiviteit

De onderzoekers van TOPFIT Citizenlab hadden geluk met een co-onderzoeker met ervaring als onderzoeker, die ook gemotiveerd was om deel te nemen. Dat de burgerwetenschapper zelf gebruik maakte van de dagbesteding van Imean Care had als voordeel dat hij goed wist hoe de andere ouderen denken en bevroegd konden worden.

Een nadeel had ook te grote betrokkenheid kunnen zijn, en daardoor gebrek aan objectiviteit. De co-onderzoeker was zich daarvan bewust. Hij legde andere co-onderzoekers uit dat ook zij objectief en kritisch mochten zijn. Anders zou het onderzoek sociaal wenselijke antwoorden kunnen opleveren.

### Bijzondere input

De co-onderzoeker heeft zijn stempel gezet op het onderzoek. Hij heeft interviewonderwerpen aangedragen die niet eerder in de lijst voorkwamen. Ook heeft hij de codeboom uitgebreid. Bij het coderen en analyseren zijn aspecten in het verslag gekomen die daar zonder de co-onderzoeker niet in gekomen zouden zijn.

### Empowerment

Voor de co-onderzoeker was de ervaring zeer positief. Dit bleek uit het feit dat hij af en toe interessante onderzoeken doorstuurde naar de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab. Later werkte hij ook mee aan een posterpresentatie op een congres. Naderhand stuurde hij een bericht over zijn ervaringen: 'Ik vond het leuk om als deelnemer bij te dragen aan onderzoek. Het heeft me een hernieuwd gevoel van doel en vervulling gegeven. Ik hoop dat ik je project kan voortzetten.'

### Luisteren naar co-onderzoekers

De grote betrokkenheid van deze persoon was deels geluk, maar kon ook tot stand komen door vooraf in gesprek te gaan met de doelgroep. Door informeel kennis te maken, ook met mensen die de doelgroep goed kennen, is het mogelijk persoonlijke kwaliteiten en interesses te weten te komen. Deze kunnen van invloed zijn op de mate waarin mensen betrokken raken en blijven.

Andere factoren zijn: dingen durven uit te proberen en de capaciteiten van mensen vooral niet onderschatten. Dementerenden hebben problemen met hun geheugen en zijn mogelijk minder belastbaar, maar kunnen zeker ook heel slim zijn en op een waardevolle manier betrokken raken bij onderzoek.

## DRIE LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

1. Ga vooraf in gesprek met (potentiële) deelnemers aan het onderzoek. Dit helpt inzicht te krijgen in hun wensen en behoeften, maar ook onvermoede talenten voor onderzoek.
2. Houdt rekening met de belastbaarheid van kwetsbare co-onderzoekers, en besteedt extra zorg aan thema's als begrijpelijkheid en privacy.
3. Tegelijk: onderschat en onderwaardeer de kennis en ervaring van kwetsbare co-onderzoekers niet.

Dit burgerwetenschapsproject kwam tot stand dankzij de kennis en ervaring van lmean Care, Virtask, onderzoekers van TOPFIT Citizenlab en de co-onderzoekers. Ook kwam input uit webinars en diverse media.

### Bronnen

Van Leersum CM, Konrad KE, Siebrand E, Malik ZB, den Ouden MEM and Bults M (2023) Engaging older adults with a migration background to explore the usage of digital technologies in coping with dementia. *Front. Public Health*. 11:1125834. doi: 10.3389/fpubh.2023.1125834

**Aanleiding:** Anne4Care is een tablet met onder andere een avatar, spraakherkenning en functies voor ondersteuning bij dagelijkse activiteiten voor mensen met (lichte vorm van) dementie. Aanleiding was de vraag om Ann4Care beschikbaar te maken voor de Turkse taal en waar nodig functies aan te passen specifiek voor mensen met een Turkse migratie-achtergrond.

**Initiatiefnemers:** Sevilay Luiken-Dalli, Maria Walters Lang zult u Wonen, Virtask

**Financiering:** Het project is onderdeel van TOPFIT Citizenlab, dat is gefinancierd door regiodeel Twente, agenda voor Twente, en provincie.

**Periode:** juni 2020–december 2022

**Context:** co-creatie met burgers met een migratieachtergrond en dementie in Almelo

**Gezondheidsvraagstuk:** dagelijkse ondersteuning en communicatie met familie en zorgverleners

**Technologie:** Microsoft Teams, Zoom, Amberscript, Surfsara Data repository.

**Ethische toestemming:** bij Saxion Ethische Advies Commissie (SEAC) advies ingewonnen en opgevolgd

## 2.7 OUDEREN EN VRIJWILLIGERS SAMENBRENGEN

### KAN HET DOEN VAN VRIJWILLIGERSWERK EENZAME OUDEREN UIT HUN ISOLEMENT HALEN?

Eenzaamheid heeft grote impact op het dagelijks leven van mensen. Het kan zorgen voor een slechte fysieke en mentale gezondheid, symptomen van depressie en een lagere levensverwachting. Een factor die bijdraagt aan een gevoel van eenzaamheid, is een krimpend sociaal netwerk, zoals ouderen in onze samenleving vaak ervaren. Een mogelijkheid om beter om te gaan met een kleiner sociaal netwerk is het behouden van relaties binnen de gemeenschap. Dit kan middels vrijwilligerswerk of door contact te hebben met vrijwilligers. Hoe dat voor elkaar te krijgen is onderwerp van dit artikel.

Door Catharina van Leersum en Jeroen Ottink

#### DOEL EN OPZET VAN HET ONDERZOEK

Eenzaamheid is afhankelijk van persoonlijkheid, iemands fysieke en mentale gezondheid en sociaaleconomische positie. Een verkleind sociaal netwerk blijkt funest. Kan het doen van vrijwilligerswerk eenzame ouderen uit de impasse halen? Rond deze vraag kwam de samenwerking tussen TOPFIT Citizenlab en stichting IkKanWelzijn (IKWZ) tot stand. Deze stichting streeft naar een inclusieve samenleving in en rond Nijverdal. Drie vrijwilligersorganisaties, waarvan twee gekoppeld aan een zorgorganisatie, deden ook mee aan het project: Alifa, ZorgAccent en Huiskamer Nijverdal. IKWZ werd de hoofdpartner in dit onderzoek. De co-onderzoekers in dit project waren ouderen, vrijwilligers en vrijwilligers- en zorgorganisaties.

Doel van het onderzoek was om te ontdekken of er eenzaamheid bestaat onder ouderen en op welke manier die kan worden weggenomen. Tijdens meerdere bijeenkomsten hebben onderzoekers en studenten van Hogeschool Saxion met deze organisaties gesproken over eenzaamheid en vrijwilligerswerk, om te ontdekken waar eventueel de problemen rond eenzaamheid liggen. Daarnaast betrokken de onderzoekers studenten van Hogeschool Saxion en de ROC van Twente bij een kort project in het kader van hun opleiding. Deze studenten onderzochten hoe zij in contact konden komen met ouderen en op welke manier zij het beste konden praten over eenzaamheid. Gespreksonderwerpen waren hun situatie, wensen, ideeën en behoeften.

De stichting IKWZ heeft een website ontwikkeld om ouderen de mogelijkheid te geven een aanvraag te doen voor eenvoudige hulp, zoals boodschappen doen, een praatje maken of de hond uitlaten. Via deze website konden mensen zich ook als vrijwilliger aanmelden om zelf hulp te bieden.

Doel van de website was aanvankelijk om ouderen bij te staan tijdens de coronapandemie. Daar kwam het doel bij om ouderen te bereiken die met gevoelens van

eenzaamheid te maken hebben en ze te koppelen aan vrijwilligers. Zou dat werken?

### ERVARINGEN MET DE WEBSITE

Na de lancering van de website meldde veel vrijwilligers zich om hulp te bieden. Er werd een oproep gedaan om de site bezoeken via een folder die bij alle inwoners van Nijverdal is bezorgd. Toch was er maar één oudere die een verzoek voor eenvoudige hulp indiende. Het is onduidelijk waarom anderen dat niet deden. Het is mogelijk dat ouderen zichzelf niet graag als hulpbehoevend of eenzaam presenteren. Wellicht willen ze niet zo bekendstaan.

Deze eerste bevindingen riepen meerdere vragen op: hoe krijgen eenzame ouderen dan wel hulp? In hoeverre hebben de oudere inwoners van Nijverdal eigenlijk het gevoel dat zij eenzaam zijn? Hoe gaan deze ouderen om met hun eventuele eenzaamheid? Wat zijn de consequenties van het gevoel van eenzaamheid op de ouderen? En hoe kan technologie een rol spelen om eventuele eenzaamheid op te heffen?

### OP ZOEK NAAR BETERE METHODEN

De folder en de website werkten dus niet goed, want alleen vrijwilligers meldden zich. Het kan natuurlijk zijn dat de mensen die hulp aanboden, zelf ook kampen met eenzaamheid. Maar dat is in het kader van dit project niet onderzocht. De onderzoekers moesten dus een andere manier bedenken om eenzame ouderen te bereiken.

In Nijverdal kunnen mensen naar zogeheten De Huiskamer komen voor een activiteit of een kopje koffie. Daar is altijd een vrijwilliger aanwezig. De onderzoekers hebben gesproken met de voorzitter van De Huiskamer en met enkele van de vrijwilligers. Zij gaven aan wel eenzaamheid te zien, maar ook zij hadden er geen duidelijk beeld van. Ze organiseren weliswaar activiteiten, maar is dat wel de juiste manier om de eenzame oudere te bereiken?

### Ijsjes en kerstkaarten

Studenten van Hogeschool Saxion en ROC van Twente hebben vervolgens in een kort project verschillende activiteiten opgezet om met ouderen in gesprek te komen. Ze hebben met een ijscokar in Nijverdal gestaan en daar ijsjes uitgedeeld en praatjes gemaakt.

Ook hebben ze met een vrijwilliger van de huiskamer een groot aantal kerstkaartjes gemaakt en deze bij inwoners uit Nijverdal in de brievenbus gestopt. Bij de kerstkaart zat een briefje met de vraag welke activiteit zij graag zouden willen doen. Na een aantal dagen kwamen de studenten langs om het gesprek aan te gaan. Dat werkte. Het leidde tot een lijst activiteiten, al was niet zeker dat iedere respondent daadwerkelijk eenzaam was.

De activiteiten en bevindingen van de studenten werden gepresenteerd aan de vrijwilligers tijdens een bijeenkomst in De Huiskamer. De vrijwilligers waren enthousiast en het idee ontstond om op deze manier vrijwilligers met ouderen te koppelen aan activiteiten. Door de coronapandemie kwam dit proces zeer langzaam en moeilijk van de grond.

### Foto's als gespreksstof

In de dorpen Rossum en Albergen werden ouderen op een andere manier betrokken. Daar kregen ze een flyer met de uitnodiging voor een bijeenkomst in Rossum. Het verzoek was ook om vijf foto's of voorwerpen mee te nemen naar de bijeenkomst. Dit heet de 'photo-voice-methodiek'. Op de flyer stond een korte uitleg wat de bedoeling was (figuur 1). Ouderen werden uitgenodigd om deel te nemen aan het project als co-onderzoeker. Tijdens de bijeenkomst bleken ze het erg leuk te vinden om met elkaar en met de studenten in gesprek te gaan over de foto's. Ze kwamen op goede ideeën. Er was vooral belangstelling voor activiteiten die ze misschien niet meer alleen konden doen, maar nog wel met een vrijwilliger.

## EEN BEELD ZEGT MEER DAN 1000 WOORDEN

Dit spreekwoord past goed bij deze opdracht. Wij willen namelijk graag aan de hand van vijf verschillende foto's en/of voorwerpen vragen stellen. Deze vragen gaan dan ook over de foto's en/of voorwerpen. Onder voorwerpen vallen bijvoorbeeld ook krantenknipsels.

**Wat verwachten wij van u?**

Als u deelneemt aan ons onderzoek, verwachten wij dat u in totaal vijf foto's en/of voorwerpen over de volgende onderwerpen verzamelt:



**Personen die een belangrijke rol spelen in uw leven**  
Dit kan bijvoorbeeld een foto/voorwerp zijn met een goede vriend/vriendin, familiefoto etc.

---



**Een fijn of emotioneel moment**  
Dit kan bijvoorbeeld een foto/voorwerp zijn van uw trouwerij, verlies van echtgenoot etc

---



**Activiteit(en) die u leuk vindt om te doen (of die u nog graag zou willen doen)**  
Dit kan bijvoorbeeld een foto/voorwerp zijn van tennis, breien, sudokuen etc.

---



**Een plek die u als fijn ervaart**  
Dit kan bijvoorbeeld een foto/voorwerp zijn van uw vaste café, voetbalclub, huis etc.

---



**Een foto/voorwerp waar u veel waarde aan hecht**

## Eén foto per onderwerp!

Figuur 1. Flyer met uitleg voor co-onderzoekers over de opdracht behorende bij de photo-voice-methodiek.



### De rol van de vrijwilligers

Tijdens de bijeenkomst met de studenten maakten de co-onderzoekers plannen, om bijvoorbeeld een rondje te gaan fietsen. Hierbij waren de vrijwilligers overigens nog niet actief betrokken, later wel bij het verdelen van de activiteiten. Daarbij viel op dat de ouderen liever een rondje wilden fietsen met een van de studenten die ze bij de bijeenkomst hadden ontmoet, dan met een vrijwilliger die ze nog niet kenden. Dit maakt duidelijk dat idealiter de co-onderzoekers, studenten en vrijwilligers allemaal vanaf het



Ouderen in Rossum aan het werk met de 'photo-voice-methodiek'

begin betrokken hadden moeten zijn.

Naast deze activiteiten benaderden de onderzoekers via een vrijwilligersorganisatie in Enschede vrijwilligers voor korte telefonische interviews. Er waren al snel veel mensen gevonden die wilden praten over hun vrijwilligerswerk, om zo bij te dragen aan onderzoek naar eenzaamheid. De vrijwilligers waren zeer open; allemaal waren zij bereid om verder samen te werken aan onderzoek om zo eenzaamheid onder ouderen te bestrijden. Vragen over eenzaamheid vonden ze echter lastig te beantwoorden. Ze vertelden bekend te zijn met eenzame ouderen, maar het bleek geen gesprekstema te zijn tijdens bijeenkomsten met ouderen.

### NIEUWE INZICHTEN

Tijdens deze studie zijn nieuwe onderzoeksmethoden uitgeprobeerd. Er zijn aanbevelingen gedaan om eenzaamheid onder ouderen effectief aan te pakken. De website en folder om ouderen te vragen hun hulpwensen kenbaar te maken, bleken niet succesvol. Mogelijk waren ze als methode ongeschikt om ouderen te bereiken en als co-onderzoeker te betrekken bij de studie.

De ijscokar en kerstkaartjes waren wél een goede methode om ouderen te spreken te krijgen en te vragen naar activiteiten die ze graag zouden willen doen. De lijst met activiteiten die dat opleverde, werd gepresenteerd aan de vrijwilligers en zij gaven aan er verder mee aan de slag gaan.

Ook werd de photo-voice-methodiek toegepast. Dit heeft zeer goed gewerkt. Door middel van de foto's kwamen zeer levendige gesprekken tot stand tussen de onderzoekers en de co-onderzoekers. Het stelde de onderzoekers in staat om lijsten met activiteiten voor de co-onderzoekers te maken. De afspraak is dat de ouderen hiermee samen met vrijwilligers aan de slag gaan.

### Relaties smeden en onderhouden

Een vernieuwende aanpak was de zeer brede samenwerking tussen onderzoekers en verschillende groepen co-onderzoekers. De co-onderzoekers waren ouderen, vrijwilligers en vrijwilligers- en zorgorganisaties. Echter de samenwerking gebeurde veelal één-op-één. Er werden geen samenwerkingen gevormd van drie of meer betrokkenen.

In het vervolg zou het goed zijn als alle partijen elkaar direct ontmoeten. Dit is niet alleen goed voor het onderzoek, maar ook daaruit voortvloeiende acties.

Om de relatie aan te gaan hebben meerdere gesprekken plaatsgevonden tussen onderzoekers en de verschillende co-onderzoekers. Er is uitgebreid kennis gemaakt en er is persoonlijke informatie gedeeld. Vrijwilligers gaven in die gesprekken aan hoe belangrijk het is om een relatie op te bouwen met ouderen. Ze merken dat deze relatie bepaalt hoe je met elkaar omgaat.

Wat lastig bleek was het bestendigen van de relatie. Toen de onderzoekers aan het einde van de studie weer vertrokken, had het contact tussen ouderen en vrijwilligers moeten voortduren. Dat lukte echter niet goed. Het wegvallen van de onderzoekers zorgde ervoor dat de co-onderzoekers een nieuwe relatie moesten opbouwen met min of meer onbekende vrijwilligers. De relatie tussen onderzoekers of studenten en ouderen, en tussen onderzoekers en vrijwilligers was sterk. En alle co-onderzoekers gaven aan door te willen gaan. Maar op het moment dat de onderzoekers of studenten wegvielen, werd de relatie verbroken.

De matchmaking waar de onderzoekers voor wilden zorgen tijdens deze studie, zal dus het beste tot stand komen na het opbouwen van een vertrouwensrelatie met alle betrokkenen. Elke keer een ander gezicht zien, draagt niet bij aan het delen van informatie en vermindering van eenzaamheid.

## DRIE LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

- 1 Betrek een brede groep van burgers, vrijwilligers en organisaties bij het onderzoeksthema eenzaamheid voor maximale input.
- 2 Wees creatief in methoden voor het beginnen van de eerste gesprekken. Door het creëren van een bijzondere setting, breekt het ijs makkelijker.
- 3 Besteed ruim aandacht aan het opbouwen van een vertrouwensrelatie. Voorkom 'iedere keer een ander gezicht'.

### Bronnen

Queen, Tara & Stawski, Robert & Ryan, Lindsay & Smith, Jacqui. (2014). Loneliness in a Day: Activity Engagement, Time Alone, and Experienced Emotions. *Psychology and aging*. 29. 297–305. 10.1037/a0036889.

Coyle CE, Dugan E. Social isolation, loneliness and health among older adults. *J Aging Health*. 2012 Dec;24(8):1346–63. doi: 10.1177/0898264312460275. Epub 2012 Sep 23. PMID: 23006425.

Carr, A, Slade, L, Yuill, N, Sullivan, S, Ruffman, T. Minding the children: A longitudinal study of mental state talk, theory of mind, and behavioural adjustment from the age of 3 to 10. *Social Development*. 2018; 27: 826– 840. <https://doi.org/10.1111/sode.12315>

Hawkey LC, Cacioppo JT. Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Ann Behav Med*. 2010 Oct;40(2):218–27. doi: 10.1007/s12160-010-9210-8. PMID: 20652462; PMCID: PMC3874845.

**Aanleiding:** Er zijn veel ouderen met eenzaamheid in Nederland. In de gemeente Nijverdal werd aan het begin van de coronapandemie ouderen in de gemeente gevraagd of zij behoefte hadden aan een helpende hand. Hierop reageerden bijna geen ouderen, maar wel mensen die een helpende hand wilden bieden. De vraag is dus niet alleen hoe kunnen we eenzaamheid verkleinen, maar ook hoe kunnen we mensen met eenzaamheid bereiken.

**Initiatiefnemers:** Jeroen Ottink, projectleider IkKanWelzijn.

**Periode:** april 2020–december 2022

**Context:** onderzoek naar mensen met eenzaamheid.

**Gezondheidsvraagstuk:** verminderen van eenzaamheid.

## 2.8 BURGERWETENSCHAP VOOR PREVENTIEVE ZORG EN WELZIJN

### INZICHT IN BEHOEFTE EN MOGELIJKHEDEN VAN BURGERS OM MET TECHNOLOGIE AAN HUN GEZONDHEID TE WERKEN

Er komen steeds meer apps en technologische hulpmiddelen ter ondersteuning van onze gezondheid. De vraag is echter of ze altijd aansluiten bij de wensen, behoeften en mogelijkheden van burgers. Op welke manier kunnen en willen burgers bijdragen aan verbetering van hun gezondheid en die van anderen? Dat was de centrale vraag in het preventieproject van TOPFIT Citizenlab.

Door Elke ter Huurne, Johan van der Zwart, Kornelia Konrad, Gitte Kloek

#### DOEL EN OPZET VAN HET PROJECT

Dit preventieproject van TOPFIT Citizenlab had tot doel om van een brede groep mensen inzicht te krijgen in de bepalende factoren bij het gebruik van apps en websites ten behoeve van gezondheid en welzijn. Kunnen en willen mensen wel technologische hulpmiddelen inpassen in hun dagelijks leven? Ook een doel van het project was om te achterhalen wat de bereidheid is om deel te nemen aan burgerwetenschap gericht op technologie voor gezondheid en welzijn.

Om een brede groep deelnemers te werven werd gezocht via het burgerpanel van GGD Twente en (oud-)deelnemers van SamenGezond, het leefstijlplatform van verzekeraar Menzis. In samenwerking met deze partijen stelden de onderzoekers een vragenlijst op.

De vragenlijst werd vervolgens door SamenGezond verspreid onder (oud-)gebruikers van de beweeg-app. GGD Twente stuurde de vragenlijst naar leden van het GGD Twente-panel. Dit leverde een hoge respons op: 1367 via SamenGezond en 1844 via GGD Twente.

Respondenten konden zich vervolgens aanmelden voor verdiepende interviews over de thema's in de vragenlijst. Daarop volgden interviews met achttien personen die zich via SamenGezond hadden aangemeld. Vanuit het GGD Twente-panel hadden 169 mensen hun emailadres achtergelaten om mee te doen met een interview. Het daadwerkelijk afnemen van de interviews bleek echter binnen de samenwerking met GGD Twente niet haalbaar, vanwege verschillende verwachtingen en belangen.

Iedere deelnemer heeft na afloop van het interview een samenvatting van het gesprek ontvangen en de mogelijkheid gekregen hierop te reageren. De resultaten van de vragenlijsten en interviews werden uitgewerkt in een rapport, video en een infographic, die op de website van TOPFIT Citizenlab zijn gepubliceerd en per mail zijn verzonden aan de deelnemers.

#### Ethische aanpak

Goedkeuring voor het wetenschappelijk onderzoek is verworven bij de ethische commissie van de faculteit Behavioural, Management and Social Sciences (BMS) van

Universiteit Twente. Ook is ethische goedkeuring afgestemd met de betrokken organisaties. Aan de respondenten is een toestemmingsverklaring voorgelegd die eveneens aansluit bij de regels die hiervoor gelden bij GGD Twente en SamenGezond.

#### Belonen voor deelname

Voor het invullen van de vragenlijsten konden de respondenten een beloning ontvangen. Dit gebeurde volgens de reguliere werkwijze en mogelijkheden van beide betrokken organisaties. Bij SamenGezond is beloning een belangrijke component van het gezondheidsprogramma. Wanneer deelnemers hun beweegdoelen halen, ontvangen zij spaarpunten die kunnen worden ingezet voor producten in de SamenGezond webshop. Voor het invullen van de vragenlijst kregen deelnemers daarom de keuze om spaarpunten te verkrijgen of kans te maken op een waardebon. Er waren driehonderd Adidas vouchers van €10 beschikbaar en vijf VVV-bonnen van €25, die door middel van loting zijn verdeeld onder de deelnemers die kozen voor een waardebon.

Op verzoek van GGD Twente is aan de respondenten via het GGD Twente panel geen beloning beschikbaar gesteld voor het invullen van de vragenlijst. Dit is bij GGD Twente niet gebruikelijk. Het werd door de organisatie ook niet wenselijk gevonden om voor dit onderzoek een uitzondering te maken.

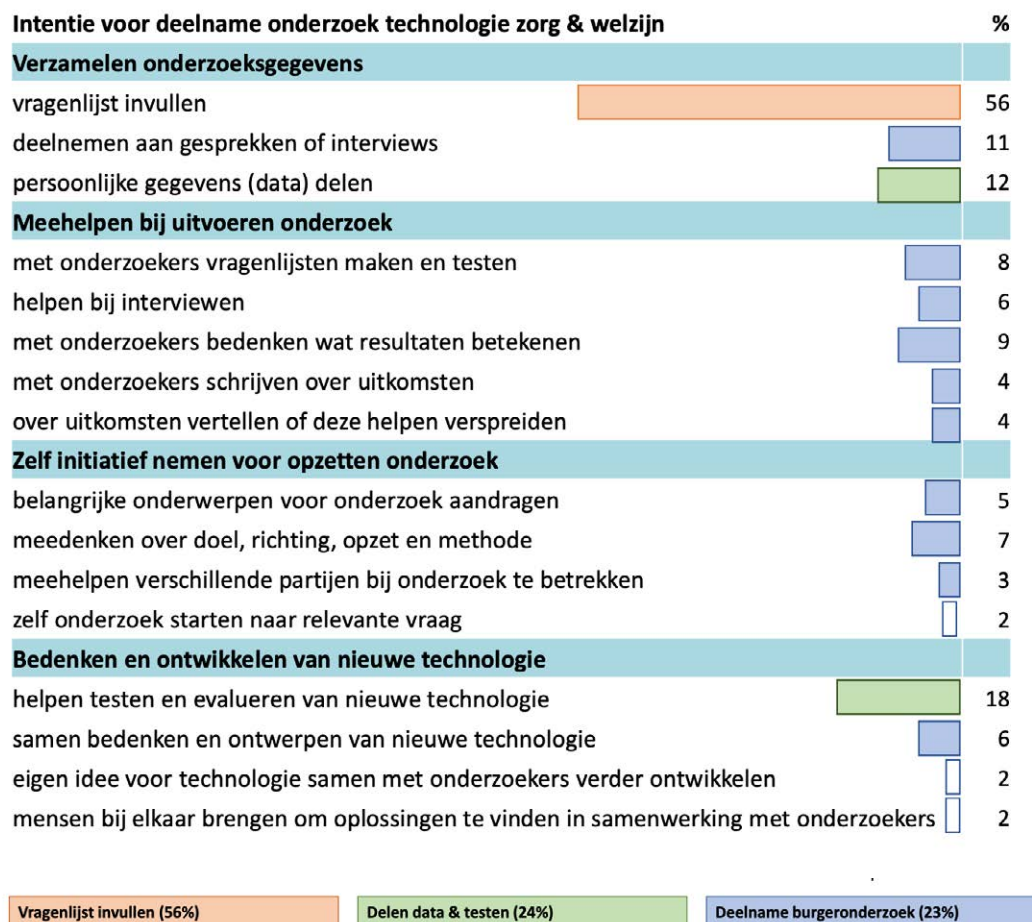
#### UITKOMSTEN VAN DE VRAGENLIJST

De vragenlijst in dit project werd samengesteld uit reeds gevalideerde vragenlijsten. Om de motivatie voor deelname te meten, is op basis van literatuur over burgerwetenschap (zie literatuurlijst) een reeks vragen opgesteld en voorgelegd aan de burgers. Deze vragen hebben inzicht gegeven in verschillende vormen van participatie en onderzoeksactiviteiten waaraan burgers zouden willen bijdragen.

Uit de analyse van de antwoorden blijkt dat 56 procent wil bijdragen aan onderzoek door middel van het invullen van vragenlijsten (SamenGezond: 45 procent, GGD Twentepanel: 64 procent). Deze onderzoeksactiviteit wordt in rood aangegeven in onderstaande figuur.

De interesse neemt sterk af als het gaat om meer participatieve vormen van onderzoek. Bijna een kwart van de deelnemers (24 procent) wil bijdragen aan onderzoek naar nieuwe technologie voor zorg en welzijn middels het delen van persoonlijke gegevens (12 procent) en het testen en evalueren van nieuwe technologie (18 procent). In de figuur in groen aangegeven.

Een vrijwel even grote groep (23%) wil deelnemen aan burgeronderzoek (in blauw aangegeven), waartoe tien onderzoeksactiviteiten behoren. Tot de overige onderzoeksactiviteiten is minder dan één op de acht deelnemers bereid. Slechts een beperkt aantal deelnemers wil zelf een onderzoek starten (3 procent) of heeft een idee voor een nieuwe technologie om deze samen met onderzoekers verder te ontwikkelen (2 procent).



Figuur 1. Gewenste betrokkenheid bij onderzoek en ontwikkeling van nieuwe technologie voor zorg en welzijn

Belangrijke kanttekening is dat de respons op de vragenlijst niet representatief is voor de Twentse bevolking. De respondenten zijn geworven binnen twee groepen: mensen die willen bijdragen aan gezondheidsonderzoek en zich daarvoor al eerder hebben aangemeld als deelnemer aan het GGD Twentepanel, en mensen die interesse hebben in het gebruiken van een gezondheidsapp en zich daarvoor hebben aangemeld bij SamenGezond. Wat ze gemeen hebben is dat ze genoeg digitale vaardigheden bezitten om een onlinevragenlijst in te vullen. Wat verder opvalt is dat respondenten met een hoog opleidingsniveau en grote interesse in nieuwe technologie vaker de intentie hebben deel te nemen aan onderzoek.

### DIEPTE-INTERVIEWS

Onder de deelnemers van SamenGezond was de interesse om deel te nemen aan een interview in eerste instantie relatief laag. Van alle respondenten woonachtig in Twente (238) gaven zestien personen aan mee te willen doen aan een interview (7 procent). Zij zijn per email benaderd om een afspraak te plannen. Het merendeel reageerde echter niet op de mail of bleek niet langer geïnteresseerd (omdat ze bijvoorbeeld waren gestopt met SamenGezond).

Van de zestien personen hebben uiteindelijk vier personen aan het interview deelgenomen. Het feit dat er dit keer geen sprake was van een beloning, zoals wel bij het invullen van de vragenlijst, kan hieraan hebben bijgedragen.

Bij een tweede wervingsronde is alsnog een voucher van tien euro als beloning toegevoegd en dit resulteerde in twintig extra aanmeldingen voor de interviews. Uiteindelijk hebben er achttien interviews plaatsgevonden met (oud-)deelnemers van SamenGezond. Elk interview duurde ongeveer een uur. Tijdens de interviews bleek dat deelnemers vaak een intrinsieke motivatie hadden voor deelname. De beloning zagen ze vaak als een extra motivatie.

De meeste deelnemers hadden een duidelijk idee over aanpassingen in SamenGezond om het gezondheidsprogramma beter te laten aansluiten bij hun wensen en uitdagingen. Vooral deelnemers met een chronische ziekte lieten weten dat een applicatie als SamenGezond, waarbij gebruik wordt gemaakt van gestandaardiseerde prestatienormen, vaak hun gevoel van uitsluiting versterkt. Zij hebben voorkeur voor individueel aanpasbare prestatiedoelen, zodat deze ook op hen toepasbaar zijn. Zo ervaren ook zij een steuntje in de rug bij hun streven naar een gezonde leefstijl.

#### Onderzoek naar burgerwetenschap

In de interviews is ook gevraagd naar welke onderwerpen burgers onderzoek zouden willen doen en welke rol zij daarin voor zichzelf zien. Het leverde een gevarieerde lijst van onderwerpen op. Wat opvalt is dat die goed lijken aan te sluiten bij de projecten over diabetes type 2, reumatoïde artritis, preventie, eenzaamheid en mantelzorg van TOPFIT Citizenlab.

De geïnterviewden noemden ook onderwerpen die onder regulier onderzoek zouden kunnen vallen, zoals gezondheid en beweging in relatie tot chronische ziekte en de effectiviteit van gezondheidsinterventies. Andere aangedragen onderzoeksonderwerpen hadden een meer open vraagstelling waarin vaak de sociale omgeving een rol speelt, hetgeen de samenhang met burgerwetenschap lijkt te benadrukken. Denk aan onderzoek naar eenzaamheid onder ouderen, ondersteuning van mantelzorgers of het gebruik van openbare ruimtes als sociale ontmoetingsplaats.

Wat verder opviel was dat de burgeronderzoekers in dit project graag bijdragen, maar zichzelf niet zien als onderzoeker. Ze gaven aan het leuk te vinden af en toe te assisteren bij onderzoek, bijvoorbeeld door een vragenlijst in te vullen. Ze vertelden dat meehelpen aan onderzoek middels interviews prima is, maar ook dat ze niet zelf een interview wilden afnemen.

Sommige mensen willen wel meedenken over onderzoek. Eén van de deelnemers aan het interview gaf aan dat onderzoekers een passendere beloning voor burgers moeten overwegen. Vooral als zij een actievere rol krijgen in onderzoek en hun professionele achtergrond en ervaring inbrengen. Volgens deze persoon mogen onderzoekers niet zomaar uitgaan van een vrijwillige en onbetaalde bijdrage van burgers.

## NIEUWE INZICHTEN

In dit preventieproject werd bekeken hoe via relevante organisaties het beste in contact kan worden gekomen met potentiële deelnemers aan burgeronderzoek. In samenwerking met GGD Twente en SamenGezond werd in eerste instantie vooral ingezet op een zo breed mogelijke doelgroep in Twente.

Doel was een *community* van burgeronderzoekers op te bouwen op het gebied van preventie en gezonde leefstijl. Een belangrijke uitdaging was dat het ging om mensen zonder specifieke gezondheidsproblemen, die gevraagd werden om bij te dragen aan onderzoek van een relatief algemeen thema. Zoals eerder beschreven bleek uit de vragenlijst dat de personen die hierin interesse hadden, niet representatief waren voor de hele Twentse bevolking en zeker niet voor degene die vaak het meest kwetsbaar zijn op het gebied van gezondheid en leefstijl.

Vanuit zowel GGD Twente als SamenGezond was er vooral interesse in het ophalen van kennis uit de samenleving en het voorleggen van nieuwe ontwikkelingen aan burgers. De rol van burgers als co-onderzoeker of co-creator bleek voor beide organisaties minder vanzelfsprekend. Tijdens deze samenwerkingen is gebleken dat naar mate burgers in een volgende stap in het onderzoek meer invloed zouden kunnen krijgen, de commitment om deze stap te concretiseren binnen (een deel van) de organisaties afnam. Bij GGD Twente betekende dit dat de geplande interviews na de vragenlijst niet haalbaar waren. In de samenwerking met SamenGezond bleek het betrekken van burgers in co-creatiesessies met ontwikkelaars van de app vooralsnog een stap te ver.

Via dit burgerwetenschapsproject werden niet direct de mensen bereikt bij wie de meeste gezondheidswinst valt te behalen. Burgeronderzoek lijkt sommige groepen meer te mobiliseren dan andere groepen. Om dit tegen te gaan is het belangrijk om verschillende manieren van participatie mogelijk te maken en aan te sluiten bij de wensen, behoeften en mogelijkheden van de doelgroep. Dit vraagt om verschillende soorten communicatie en kanalen om de doelgroepen te bereiken, betrekken en behouden bij onderzoek.

## DRIE LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

1. Afhankelijk van de doelgroep van het burgerwetenschapsproject willen deelnemers meer of juist minder bijdragen als co-onderzoeker. Breng meningen hierover in kaart en wees creatief in het bieden van 'beloningen' voor deelname — binnen de regels en mogelijkheden van alle partijen.
2. Deelnemende organisaties, burgers en onderzoekers hebben verschillende belangen en expertises. Die beïnvloeden hun verwachtingen en dus ook hun mate van betrokkenheid en bereidheid langere tijd bij te dragen.
3. Houd rekening met representativiteit en hoe die valt te bereiken. In dit project werd de meeste kwetsbare mensen, die ook het meest baat zouden hebben bij preventie, moeilijk bereikt.



### Bronnen

(Muki) Haklay, M., Mazumdar, S., Wardlaw, J. (2018). Citizen Science for Observing and Understanding the Earth. In: Mathieu, PP., Aubrecht, C. (eds) Earth Observation Open Science and Innovation. ISSI Scientific Report Series, vol 15. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-65633-5\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-319-65633-5_4)

Newman, G., Wiggins, A., Crall, A., Graham, E., Newman, S. and Crowston, K. (2012), The future of citizen science: emerging technologies and shifting paradigms. *Frontiers in Ecology and the Environment*, 10: 298–304. <https://doi.org/10.1890/110294>;

Rick Bonney, Caren B. Cooper, Janis Dickinson, Steve Kelling, Tina Phillips, Kenneth V. Rosenberg, Jennifer Shirk, Citizen Science: A Developing Tool for Expanding Science Knowledge and Scientific Literacy, *BioScience*, Volume 59, Issue 11, December 2009, Pages 977–984. <https://doi.org/10.1525/bio.2009.59.11.9>

**Aanleiding:** er zijn steeds meer apps, websites en andere technologische hulpmiddelen die zich richten op ondersteuning en verbetering van de gezondheid en het welzijn van burgers. Maar sluiten deze ook aan bij hun wensen, behoeften en mogelijkheden? En in hoeverre willen burgers zelf bijdragen aan dit soort vraagstukken door te participeren in onderzoek naar technologie ter ondersteuning van de gezondheid?

**Initiatiefnemers:** Elke ter Huurne en Johan van der Zwart, onderzoekers TOPFIT Citizenlab.

**Financiering:** het project is onderdeel van TOPFIT Citizenlab, dat is gefinancierd door Regiodeal Twente, Agenda voor Twente en de provincie.

**Periode:** oktober 2020–december 2022.

**Context:** onderzoek met deelnemers van SamenGezond en leden van het GGD-Twente Panel.

**Gezondheidsvraagstuk:** op welke manier kunnen en willen burgers bijdragen aan onderzoek ter verbeteren van hun eigen gezondheid? En hoe kan technologie hierbij een rol spelen?

**Technologie:** niet specifiek, intentie tot deelname aan onderzoek naar nieuwe technologie voor gezondheid en welzijn.

**Technologie en software ter ondersteuning:** e-mail, Zoom, Teams, SPSS, Atlas-ti.

## 2.9 BURGERWETENSCHAP EN BURGERINITIATIEVEN

### ELKAAR VERSTERKEN DOOR LEERKRINGEN

Alle onderzoeksprojecten van TOPFIT Citizenlab streven ernaar gezondheid en welzijn te bevorderen, in het algemeen en bij individuele burgers. Burgerinitiatieven op dit vlak zijn onderzoeken die patiënten of naasten zelf starten. De manier waarop verbeteringen in gezondheid en welzijn worden gestimuleerd, verschilt per burgerwetenschapsproject en burgerinitiatief. Toch kunnen ze van elkaar leren. In het project Leerkring hebben onderzoekers van TOPFIT Citizenlab samen met vertegenwoordigers van burgerinitiatieven onderzocht hoe onderlinge samenwerking van waarde kan zijn voor alle partijen.

**Door Karin van den Driesche, Elke ter Huurne, Ria Wolkorte en Tim Jongman**

Op het vlak van gezondheid en welzijn zijn niet alleen professionals uit de sector en wetenschappers actief. Burgers zelf gaan ook aan de slag met deze thema's. In zogeheten burgerinitiatieven brengen ze eigen kennis en ervaring mee, die ook waardevol kunnen zijn voor professionals en onderzoekers die zich bezighouden met burgerwetenschap.

Om uit te zoeken hoe wetenschappers en burgerinitiatieven van elkaar kunnen leren, deden TOPFIT Citizenlab en Twentse Noabers, een coöperatie van burgerinitiatieven, gezamenlijk onderzoek van september tot en met november 2020. Lid of partner van die coöperatie zijn burgerinitiatieven, vrijwilligersprojecten, stichtingen, lokale overheden en bedrijven, die we in dit artikel verder zullen aanduiden met burgerinitiatieven.

In TOPFIT Citizenlab wordt gepioneerd op het gebied van burgerwetenschap voor gezondheid en welzijn. Doel van project Leerkring was om toekomstige projecten van TOPFIT Citizenlab te helpen vormgeven. De opgedane inzichten kunnen ook dienen om andere kennisinstellingen en burgerinitiatieven te inspireren om de samenwerking te zoeken.

#### OPZET EN AANPAK VAN DE LEERKRING

De onderzoekers en een bestuurslid van Twentse Noabers hebben dit project gezamenlijk geïnitieerd en de leiding op zich genomen. Voor het onderzoek zocht Tim Jongman, bestuurslid van Twentse Noabers, contact met vertegenwoordigers van burgerinitiatieven. Dit leverde tien deelnemers op: onder meer 4Twente, Anno Nu, Blijven wonen in Hengevelde, FC Noaber, IkkanWelzijn, Lang zult u wonen, Wijkvoorziening 't Doesgoor en WijzOud. Ook sloot een vertegenwoordiger van het EnschedeLAB zich aan, alsmede een medewerker van de gemeente Borne en een actieve burger.

Voor het project werden vier bijeenkomsten van circa twee uur georganiseerd waarin

vertegenwoordigers van de verschillende burgerinitiatieven in gesprek gingen met onderzoekers van TOPFIT Citizenlab. Bij de bijeenkomsten waren vier steeds onderzoekers van TOPFIT Citizenlab en Tim Jongman van Twentse Noabers aanwezig.

### Samen gespreksthemata bepalen

De inhoud van de eerste bijeenkomst werd volledig vormgegeven door de onderzoekers. De onderwerpen van de vervolgbijeenkomsten werden steeds gezamenlijk met de vertegenwoordigers van de burgerinitiatieven vastgesteld. Denk aan de begrippen burgerwetenschap en burgerinitiatieven, het verschil tussen burgerwetenschap en reguliere wetenschap, en mogelijke samenwerking tussen burgerinitiatieven en wetenschappelijk onderzoek. Er werd telkens gestart met een introductie van het onderwerp door de onderzoekers, gevolgd door discussie. Aan het eind werd besproken wat het onderwerp van de volgende bijeenkomst zou zijn.

Alle aanwezigen ontvingen een verslag van iedere bijeenkomst, net als leden van Twentse Noabers die interesse hadden in de leerkring maar niet zelf bij de bijeenkomst aanwezig konden zijn. Ook hadden deelnemers de mogelijkheid om aanvullingen te doen. De samenvattingen werden als nuttig en helder beschouwd, waardoor ook degenen die niet aanwezig waren, de volgende bijeenkomst eenvoudig konden volgen.

### Geen gespreksopnames

Om geen obstakels voor een open gesprek op te werpen, werden de bijeenkomsten niet opgenomen. Meerdere onderzoekers notuleerden. Aan het einde van het project werd een algemene samenvatting van de bijeenkomsten geschreven en breed gedeeld, onder deelnemers en geïnteresseerden, en via de websites van TOPFIT Citizenlab en Twentse Noabers.

Door de coronamaatregelen moest één van de vier bijeenkomsten via Zoom worden gehouden. De overige bijeenkomsten werden in het DesignLab van Universiteit Twente georganiseerd.

## DE RESULTATEN VAN DE LEERKRING

De gesprekken tussen wetenschappelijke onderzoekers, burgerwetenschap en vertegenwoordigers van burgerinitiatieven hebben de volgende uitkomsten opgeleverd:

- kennis over hoe burgerwetenschapsprojecten en burgerinitiatieven elkaar kunnen versterken;
- inzicht in welke vragen er nog openstaan over de aspecten van samenwerking tussen burgerwetenschap en burgerinitiatieven;
- een publiekssamenvatting;
- de aansluiting van één van de deelnemende burgerinitiatieven, Wijkvoorziening 't Doesgoor, als partner van TOPFIT Citizenlab;
- het starten van projecten met Wijkvoorziening 't Doesgoor;
- Ook hield TOPFIT Citizenlab presentaties over burgerwetenschap en onderzoeksprojecten tijdens het Twentse Noabers Festival 2021 en het [PlattelandsParlement 2022](#).

## LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

Het doel van deze casus was niet om samen een project uit te voeren, maar om te verkennen of en hoe de verschillende partijen die kennis genereren, elkaar kunnen versterken. Daarbij is het belangrijk om op te merken dat de deelnemende burgerinitiatieven allemaal al waren gestart met hun eigen initiatief en dus geen directe aanleiding zagen om met TOPFIT Citizenlab een burgerwetenschapsproject op te zetten.

### Samenwerking heeft meerwaarde voor burgerinitiatieven

Volgens de burgerinitiatieven kan burgerwetenschap vooral zorgen voor de onderbouwing van keuzes bij de opzet van een project. Ze zien mogelijkheden voor samenwerking met onderzoekers als het gaat om het inbrengen van specifieke kennis op specifieke plekken binnen een bestaand burgerinitiatief. Bijvoorbeeld door informatie te geven over hoe vrijwilligers zo goed mogelijk kunnen worden behouden, of door uit te zoeken hoe effectief een bepaalde activiteit van een burgerinitiatief is.

Burgerwetenschap kan ervoor zorgen dat projecten voortbouwen op al bestaande kennis. Ook zou samenwerking helpen om een project beter onder de aandacht te brengen van de doelgroep van het project.

Burgerwetenschap kan mogelijk ook de effectiviteit van een burgerinitiatief helpen aantonen. Dat geldt eveneens voor het verzamelen van economische, sociale, maatschappelijke, persoonlijke gegevens. Volgens burgerinitiatieven speelt de wetenschap een belangrijke rol in het verzamelen en delen van kennis die is opgedaan in burgerinitiatieven, zodat meerdere partijen kunnen leren van successen en problemen.

### Meerwaarde van samenwerking volgens onderzoekers

Onderzoekers zien de meerwaarde van samenwerking vooral in het feit dat kan worden aangesloten bij een bestaande groep burgers. Die hebben duidelijk in beeld wat de (maatschappelijke) vraagstukken zijn die volgens hen moeten worden aangepakt. Ze bestaan ook uit betrokken burgers. Zij hebben vaak al activiteiten ondernomen waarbij inzichten zijn opgedaan. Ook hebben burgerinitiatieven al geregeld contact met andere betrokken partijen zoals de gemeente en maatschappelijke organisaties. Een samenwerking met burgerinitiatieven kan, naast langlopende burgerwetenschapsprojecten, ook leiden tot studentenprojecten. Zo kunnen studenten direct ervaring opdoen met maatschappelijk georiënteerd onderzoek.

### Aandachtspunt: samen onderzoeken of louter ondersteunen

Over het algemeen lopen burgerinitiatieven prima zonder samenwerking met wetenschappers. Echter, burgerinitiatieven kunnen wel worden versterkt met wetenschappelijke inbreng. Vaak betekent dit dat een specifieke, afgebakende vraag bij wetenschappers wordt neergelegd. Hierdoor lijkt de samenwerking soms meer te bestaan uit ondersteuning van initiatieven door de wetenschap, dan een gezamenlijk opgezet wetenschappelijk project.

### Kansen om de samenwerking voort te zetten

De deelnemers aan de bijeenkomsten gaven aan de gesprekken binnen de leerkring interessant en relevant te vinden. Daarbij deelden ze ook de wens om de gesprekken opvolging te geven door daadwerkelijk gezamenlijke projecten te starten. Alleen daardoor kan immers worden geleerd wat wel werkt en wat niet, en hoe samenwerking relevant kan zijn voor alle partijen.

### Bronnen

Van den Driesche et al 2020, [Leerkring citizen science – publiekssamenvatting](#)

**Aanleiding:** uitzoeken hoe bestaande burgerinitiatieven gesteund kunnen worden door de inzet van burgerwetenschap en hoe projecten kunnen worden ondersteund door samenwerking met burgerinitiatieven.

**Initiatiefnemers:** Karin van den Driesche, Elke ter Huurne, Ria Wolkorte; onderzoekers TOPFIT Citizenlab en Tim Jongman; lid van de stuurgroep van het TOPFIT Citizenlab en bestuurslid van Twentse Noabers (een coöperatie van en voor burgerinitiatieven).

**Financiering:** het project is onderdeel van TOPFIT Citizenlab, dat is gefinancierd door regiodeal Twente, agenda voor Twente, provincie.

**Periode:** September 2020–November 2020, af en toe vervolg gedurende looptijd TOPFIT Citizenlab.

**Context:** onderzoek op regionale schaal, met burgerinitiatieven.

**Gezondheidsvraagstuk:** niet specifiek. Randvoorwaarden van burgerwetenschap en mogelijke gemeenschappen voor burgerwetenschapsprojecten.

## 2.10 ONDERZOEK ONTWERPEN SAMEN MET MENSEN MET DIABETES TYPE 2

### NAAR EEN GEZONDERE LEEFSTIJL, ZONDER EN MET TECHNOLOGISCHE HULPMIDDELEN

In het burgerwetenschapsproject met mensen met diabetes type 2 hebben onderzoekers van TOPFIT Citizenlab samen met Vitaal Twente manieren onderzocht om een gezonde leefstijl van patiënten te ondersteunen. Naast het testen van apps en andere technologische hulpmiddelen op gebruik en toegankelijkheid, is ook een project gestart waarin om de behoeften van mensen met diabetes in kaart te brengen als het gaat om ondersteuning van een gezonde leefstijl. Doel was ook om te leren van dit hele proces om zo bij te dragen aan een methodiek voor burgerwetenschap.

Door Egbert Siebrand en Catharina van Leersum

#### DOEL EN OPZET VAN HET ONDERZOEK

Voor het onderzoek naar ondersteunen van een gezonde leefstijl van patiënten met apps en andere technologische hulpmiddelen zijn ongeveer dertig deelnemers geïnterviewd. Na het onderzoek kregen deze de vraag of ze later weer betrokken wilden worden bij een nog onderzoek rondom diabetes. Zes co-onderzoekers zegden hierop toe, allen waren gepensioneerde mannen.

Als eerste stap is met alle co-onderzoekers vaak en uitvoerig gesproken, niet alleen ter kennismaking maar ook omdat ze allemaal een ander verhaal te vertellen hadden. Dit waren vaak nuttige en boeiende gesprekken. Deelnemers hebben zelf aangegeven een meer diverse samenstelling te willen van hun groep, maar pogingen daartoe zijn niet geslaagd. Eén keer heeft een geïnteresseerde vrouwelijke deelnemer meegedaan aan het onderzoek, maar deze deelname bleek eenmalig.

Doel van de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab was om met mensen met diabetes type 2 een onderzoek vorm te geven en uit te voeren op basis van hun ervaringen en behoeften. Om deze reden werden bijeenkomsten gefaciliteerd met een voorzitter en digitale middelen als Teams en Miro, maar hebben zij minimaal sturing gegeven aan de richting van het onderzoek.

Om structuur te geven aan de bijeenkomsten, zonder te sturen op uitkomsten, is gebruik gemaakt van methodes afgeleid van design thinking, een ontwerpmethodiek waarin begrip van de gebruiker centraal staat. Deze methode werd gebruikt in combinatie met een digitaal whiteboard, een website met een werkblad waarin sessies kunnen worden voorbereid met onder meer briefjes, symbolen en woorden. Daarin kunnen deelnemers tegelijkertijd samenwerken.

De sessies waren bedacht en voorbereid om in kaart te brengen welke rollen diabetici

hebben in hun dagelijks leven en hoe ze die rollen ervaren. Denk hierbij aan sociaal contact onderhouden, communiceren met de zorg, behouden kwaliteit van leven, medicijnen innemen en ontspannen. We wilden ook weten welke problemen ze in de dagelijkse praktijk ondervonden. Daaruit werden mogelijke vragen afgeleid die de deelnemers vervolgens prioriteerden. Denk hierbij aan vragen over het bereiken van zorgprofessionals, maar ook aan de vraag of er voor diabetici, die al langer geleden zijn gediagnosticeerd, nog wat te winnen valt met inzet van technologie. Deze prioriteiten leidden vervolgens tot een concreet onderzoek.

### NIEUWE INZICHTEN

De insteek van de onderzoekers was om hun licht sturende faciliterende rol in het begin af te bouwen naarmate het onderzoek vorderde. Deze aanpak is geslaagd met de kanttekening dat hiermee het proces grillig verliep en ook de focus veranderde. Deelnemers waren in eerste instantie afwachtend en lieten zich leiden door de onderzoekers. In twee gevallen nam een deelnemer contact op met de onderzoekers om te vragen wat de status van het project was en wanneer er een volgende sessie aan zou komen. De onderzoekers zijn terughoudend geweest met het onderling uitwisselen van contactgegevens. Getracht is middels een eigen Teams-omgeving het onderlinge contact tussen deelnemers te stimuleren, maar zonder resultaat.

### Overzichtelijker

In totaal zijn er twaalf onlinesessies gehouden en één fysieke sessie, met tussenpozen van ongeveer twee maanden. Tijdens de eerste sessies is bij het verzamelen van rollen en belemmeringen gebruik gemaakt van een digitaal whiteboard. Zowel beeldbellen als het werken met een digitaal whiteboard was nieuw voor de deelnemers. Mede hierdoor werd het bord minder goed gebruikt dan in eerste instantie de bedoeling was.

Nadat er een samenvatting was gemaakt werd het onderzoek overzichtelijker voor de deelnemers en werden in een vervolgsessie twee concrete onderwerpen vastgesteld: inzicht verkrijgen in het vergoedingensysteem voor technologie en de mate waarin protocollen en richtlijnen een rol spelen in de houding van zorgverleners richting technologie.

Ondanks dat in eerste instantie is gekozen om de protocollen verder uit te werken, is er in de laatste sessie door de deelnemers toch besloten om de focus te leggen op de financiële kant van zorgtechnologie. Reden hiervoor is het bij deelnemers aanwezige gevoel van onrechtvaardigheid dat een technologie die zoveel mensen kan helpen, zo minimaal wordt vergoed.

### Samenwerking

Voor dit project is samenwerking gezocht met onderwijs, belangenverenigingen en andere initiatieven op het gebied van diabetes type 2. Dit heeft in sommige gevallen daadwerkelijk geleid tot samenwerking. Het onderwijs is lastig omdat ze daar werken met roosters en een vast curriculum waardoor zij minder flexibel kunnen samenwerken. In een geval hebben deelnemers meegedacht met een groep studenten van Hogeschool Saxion, die een project deed over diabetes. De studenten werden voorzien van de nodige tips en aanpassingen in hun opzet. Ook is er samenwerking geweest met een

masterstudent die interviews afnam en waarbij co-onderzoekers hebben meegedacht over de onderwerpenlijst die was gebruikt.

### Vervolgstappen

Ook hebben de co-onderzoekers zelf initiatief genomen om zaken verder uit te werken of te onderzoeken. Zo waren er vragen met betrekking tot de kosten en baten van technologie voor diabetes type 2 waarop een van de co-onderzoekers zelf is gaan rekenen en het nodige uitzoekwerk heeft gedaan.

Co-onderzoekers hebben in een aantal gevallen ook aan Topfit Citizenlab-onderzoekers aangeraden contact op te nemen met een hoogleraar en met de Diabetesvereniging Nederland (DVN). Vanuit deze vereniging was er ook interesse in de doelen en voortgang van het project. DVN is bij meerdere sessies aanwezig geweest, waaronder de fysieke bijeenkomst. De belangrijkste uitkomst van deze samenwerking was vooral de waardevolle informatie die DVN aan de co-onderzoekers heeft verstrekt. Vooral waar het ging om de manieren waarop het Zorginstituut Nederland, verzekeraars en de politiek tot besluitvorming komen met betrekking tot vergoedingen.

### Open doelen

Nieuw aan deze aanpak was het starten van een samenwerking met een doel dat grotendeels openlag en waarbij de verantwoordelijkheid voor de invulling ervan bij de co-onderzoekers lag. In de meeste gevallen heeft een burgerwetenschapsproject duidelijke doelen, waardoor co-onderzoekers automatisch minder verantwoordelijkheid en eigenaarschap hebben.

Ook nieuw aan deze aanpak was het gebruik van principes en onderdelen uit design thinking waarbij vooral het inleven in en het centraal stellen van burgers centraal stond. Deze manier van werken zorgt voor structuur waar dat het meest nodig is: aan het begin van het project. Als er eenmaal een onderzoeksrichting is, ligt er een stip op de horizon en een gezamenlijk doel waar deelnemers naartoe kunnen werken. Omdat dit doel in gezamenlijkheid wordt vastgesteld, bestaat er meer eigenaarschap en verantwoordelijkheid. Voorwaarde is wel dat onderzoekers in staat zijn om los te laten en dingen laten gebeuren.

## DRIE LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

1. Een (te) licht sturende en faciliterende opstelling van onderzoekers kan leiden tot een afwachtende en onzekere houding van co-onderzoekers.
2. Het is van belang om onderlinge contacten tussen alle betrokkenen op gang te helpen en te blijven ondersteunen.
3. Technologische hulpmiddelen zijn niet voor elke co-onderzoekersgroep toegankelijk of goed bruikbaar.



### Bronnen

De input voor deze casus komt uit ervaringen van onderzoekers, en uit de verslagen van de veertien gehouden co-creatie sessies.

**Aanleiding:** Weinig patiënten met diabetes type 2 weten dat er technologie beschikbaar is om hen te ondersteunen. Er zijn zeer veel verschillende apps beschikbaar en in ontwikkeling. Door vier verschillende leveranciers zijn technologieën beschikbaar gesteld om te testen.

**Initiatiefnemers:** Robin Bekhuis, ZGT, Marloes Bults, Theo Olthuis, Anne-Ruth Oosterbroek, Egbert Siebrand en Catharina Margaretha van Leersum, onderzoekers TOPFIT Citizenlab.

**Financiering:** TOPFIT Citizenlab.

**Periode:** april 2021 – september 2021.

**Context:** testen van apps voor diabetes en onderzoek uitvoeren in samenwerking met patiënten met diabetes type 2.

**Gezondheidsvraagstuk:** grip krijgen op diabetes type 2.

**Technologie:** Clear, MiGuide, mySugr, Selfcare.

## DEEL III

# BURGERWETENSCHAP ALS NIEUWE BENADERING VAN ONDERZOEK

In 'Burgerwetenschap als nieuwe benadering van onderzoek' duiken we dieper in de karakteristieken van burgerwetenschap. Burgerwetenschap wijkt op een aantal belangrijke punten af van 'gewone' wetenschap. Het is geen methodiek, maar een benadering van onderzoek. Het maakt weliswaar gebruik van reguliere methodieken en de bekende wetenschappelijke onderzoekscyclus.

TOPFIT Citizenlab heeft echter extra stappen toegevoegd. Bij burgerwetenschap kunnen namelijk burgers, professionals, maatschappelijke organisaties, bedrijven en overheden worden betrokken bij de opzet en inhoud van onderzoek. In de eerste stap van burgerwetenschap worden geïnteresseerden samengebracht.

Als laatste stap worden de resultaten uit het onderzoek breed gedeeld en waar mogelijk ingezet voor beleids- of gedragsverandering.

In 'Burgerwetenschap als nieuwe benadering van onderzoek' beschrijven we elke stap in burgerwetenschap, zoals aangegeven in onderstaande figuur van de onderzoekscyclus van TOPFIT Citizenlab.

Van het samenbrengen van stakeholders, de opzet van het onderzoek en de uitvoering van het onderzoek tot data-analyse en interpretatie, valorisatie en de randvoorwaarden, zoals de ethische aspecten van burgerwetenschap. Ook bevat dit deel concrete aanbevelingen op basis van de ervaringen in TOPFIT Citizenlab.

Door Ria Wolkorte

## 3.1 BURGERS, ORGANISATIES EN ONDERZOEKERS SAMENBRENGEN VOOR BURGERWETENSCHAP

### HOE PAK JE DAT AAN?

Samenwerking tussen onderzoekers en niet-onderzoekers is de basis van burgerwetenschap voor gezondheid. Maar hoe komen de twee groepen met elkaar in contact, en leidt dit contact inderdaad tot samenwerking in een onderzoek? Wat is de motivatie van mensen en organisaties buiten de kennisinstellingen om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek? En welke leerbehoeften brengt dit mee? Dit artikel gaat over deze aspecten van burgerwetenschap.

Door Catharina van Leersum, Zohrah Malik en Gaston Remmers

Het wezen van burgerwetenschap is dat niet-professionele onderzoekers worden betrokken in een onderzoeksproject. Dit kunnen inwoners van een wijk of een bepaalde groep patiënten zijn, maar ook organisaties en professionals als artsen en verpleegkundigen, zzp'ers of ontwikkelaars van een technologie. Dit artikel gaat over de relatie tussen professionele onderzoekers en burgers die (in potentie kunnen) meedoen aan een burgerwetenschapsproject.

Meedoen vereist allereerst dat onderzoekers in contact komen met mogelijk geïnteresseerden. Na 'het vinden' is het van belang om hun interesse en motivatie vast te houden; ze 'te binden' door een relatie aan te gaan. Hierbij spelen onder meer herkenning en waardering van de verschillende soorten kennis en capaciteiten bij burgers en onderzoekers. Is daar wellicht speciale trainingen en scholing voor nodig? Een training van bijvoorbeeld onderzoekers om een goede relatie aan te gaan met burgers die geïnteresseerd zijn om de rol van co-onderzoeker op zich te nemen. En wellicht ook scholing van niet-onderzoekers.

#### VINDEN EN BINDEN VAN MENSEN

Zonder co-onderzoekers uit de samenleving kan een burgerwetenschapsproject niet van start gaan. Dat betekent dat de juiste mensen moeten worden bereikt en worden overtuigd om deel te nemen. Het is dus belangrijk dat een onderzoeker een wervingsmethode kiest die past bij de gekozen doelgroep van potentiële co-onderzoekers.

Andersom speelt een soortgelijke vraag: Hoe kan een geïnteresseerde burger, professional of maatschappelijke organisatie met onderzoeksideeën contact leggen en onderhouden met de juiste onderzoeker?

In voorbeelden uit de praktijk gaan we hieronder in op de relatie tussen professionele en niet-professionele onderzoekers.

### Hoe bereiken onderzoeker en burger elkaar?

Elk burgerwetenschapsproject begint met het identificeren van de juiste samenwerkingspartners. Als je als onderzoeker een burgerwetenschapsproject start, moet je nadenken met wie je wilt samenwerken en waar en hoe je deze personen kunt bereiken. Een burger of organisatie die een project wil starten, staat voor dezelfde vragen. Hoe kan de juiste onderzoeker worden bereikt? Dit blijkt in de praktijk lastig.

Uit de kennisagenda 'Onderzoek door en voor patiënten', die werd geschreven door enkele patiëntenorganisaties, blijkt dat initiatieven ontsnappen aan de aandacht van instanties en onderzoekers. Dit zorgt ervoor dat zij geen goed beeld hebben van wat er speelt en wat er mogelijk is. De kennisagenda stelt acht randvoorwaarden vast om onderzoek door en voor patiënten te laten floreren. De eerste betreft het zichtbaar maken van onderzoek van burgers en patiënten naar hun gezondheid (zie kader).

### Het netwerk van Citizen Science 2 Health

Om de zichtbaarheid van onderzoeksinitiatieven van patiënten te vergroten, is in 2020 het nationale platform CS2H opgericht, een initiatief van Stichting Je leefstijl als medicijn en Stichting Mijn data, onze gezondheid (MDOG). Citizen Science 2 Health (CS2H) is een landelijk netwerk van ongeveer vijftien gemeenschappen van zelfonderzoekende burgers. Er zijn groepen met diabetes type 1 en 2, migraine (Je leefstijl als medicijn), clusterhoofdpijn (platform Nobism), kanker (MMV, Patiënten Platform Sarcomen), hart- en vaatziekten (MyCardio), nierziekten (Beterschappen) en zeldzame genetische aandoeningen (Waihonapedia, Katwijkse Ziekte/Dutch CAA Foundation). Andere initiatieven bundelen de geschreven ervaringen van patiënten met uiteenlopende uitdagingen met hun ziekte (patiëntenervaringsverhalen). Samen vertegenwoordigen ze ongeveer 10.000 mensen en een schat aan ervaring met onder meer onderzoeksmethodieken, omgang met formele onderzoeksprocedures. De leden van het netwerk komen geregeld bijeen om elkaar te inspireren, kennis uit te wisselen, samen projecten te ontwikkelen en gericht te lobbyen.

CS2H, onder leiding van MDOG, was onder meer initiatiefnemer van een debat met ZonMw en Health Holland om meer financiering van burgerwetenschapsprojecten beschikbaar te maken voor burgerinitiatieven. CS2H betreft onderzoeksinstellingen, financiers en beleidsmakers om zo sneller (onderzoeks)vragen en eventuele barrières te kunnen aanpakken. Kijk voor meer informatie op: [www.cs2health.nl](http://www.cs2health.nl) en [www.mdog.nl](http://www.mdog.nl).

Om burgers te informeren over en te werven voor een burgerwetenschapsproject kan een onderzoeker kiezen voor een advertentie of een filmpje op sociale media. Via kennissen, zorgprofessionals, onderzoeksinstellingen en informatiebijeenkomsten kan ook worden gezocht naar deelnemers. De effectiviteit van de methode verschilt per doelgroep. Daarom is het verstandig om eerst te praten met enkele mensen uit de gekozen doelgroep. Het is van belang bij burgerwetenschapsprojecten dat in de communicatie wordt benadrukt dat het een langdurige samenwerking betreft.

### Hoe ontstaat een vertrouwensrelatie?

De juiste personen en samenwerkingspartners zijn aangeworven. De volgende stap is het eerste contact uit bouwen tot een vertrouwensrelatie. Het eerste contact is van groot belang. Dat geeft iedereen de kans elkaar te leren kennen en betrokken te raken.

Bij een eerste ontmoeting gaat het vooral om het ijs te breken. Vervolgens is het belangrijk om het gesprek open te houden.

Als iedereen het gevoel heeft te kunnen zeggen wat hij of zij zou willen zeggen, dan helpt dat het onderzoeksproject. Het draait om wederzijds respect tussen professionele en niet-professionele onderzoekers. Het maakt daarbij niet uit wie het project heeft geïnitieerd. Het is belangrijk dat iedereen elkaar als gelijkwaardige partners ziet en behandelt, en elkaar ondersteunt.

Belangrijke aspecten van een vertrouwensrelatie zijn openheid en waardering voor elkaar. Alle betrokkenen moeten zich bewust zijn van de rol die ieder in de relatie kan en wil aannemen. Wat hierbij speelt is bijvoorbeeld de benaming van de professionele en niet-professionele onderzoekers. Denk aan wetenschapper en burger, of onderzoeker en patiënt.

Een ander wezenlijk aspect is de wijze van communiceren. Gaat dat anoniem per mail of brief, of is er persoonlijk contact? Wat is de toonzetting in de communicatie? Vaak is er sprake van (een gevoel van) machtsongelijkheid tussen de niet-professionele en professionele onderzoekers. Bedenk daarom ook vooraf wat de mogelijke impact kan zijn van de keuze voor een bepaalde locatie voor bijeenkomsten.

### LESSEN UIT DE PRAKTIJK VAN TOPFIT CITIZENLAB

Wat betreft het bereiken van mensen die mogelijk willen deelnemen aan een burgerwetenschapsproject, is de ervaring van TOPFIT Citizenlab dat advertenties dikwijls weinig effectief zijn. Het zomaar reageren op een advertentie doen veel mensen niet.

In het project in de wijk Schelfhorst in Almelo (zie Deel III-5) werkte het bijvoorbeeld goed om met een kleine groep burgers te beginnen. In samenspraak werden plannen gemaakt en de volgende stappen bepaald. Er was uitgebreid contact over de werkwijze. Zo ontstond een dynamische groep die langzaamaan steeds meer mensen wist te betrekken. Ze gingen elkaar meer zien als een groep waarmee ze onderzoek konden gaan doen en actie ondernemen in de wijk.

Daarnaast ervoeren de inwoners van Schelfhorst geen kloof tussen henzelf, gemeentelijke medewerkers en onderzoekers. Het is van belang om mensen het gevoel te geven dat een project of groep toegankelijk is voor iedereen. Een positieve bevinding is ook dat als personen eenmaal betrokken zijn bij een project, zij vaak ook voor langere tijd betrokken willen blijven.

In een project over eenzaamheid onder ouderen werd een breed netwerk opgebouwd met verschillende partners en een verscheidenheid aan samenwerkingsverbanden. Maar contact maken met mensen die eenzaam zijn, bleek een uitdaging. Werving via vertrouwenspersonen werkte goed.

Uiteindelijk bleek burgerwetenschap niet alleen te helpen om contact te leggen met eenzame ouderen, maar ook om eenzaamheid te bestrijden. Eén vrouw vertelde dat ze al twee jaar niet buiten de deur was geweest. Als de onderzoeker haar niet bij de deur van het wijkcentrum had opgewacht, had ze weer rechtsomkeert gemaakt. Na de eerste bijeenkomst nam zij deel aan alle activiteiten en kreeg contact met de andere co-onderzoekers.



Samenwerking in de Schelfhorst

Van iemand horen over een project kan net het laatste zetje zijn om de over drempel te stappen. De persoonlijke benadering van de onderzoekers, studenten en vrijwilligers tijdens dit onderzoek werd positief ervaren. Echter, het nadeel kan zijn dat zodra onderzoekers, studenten en vrijwilligers wegvallen, ze worden gemist en dat mensen niet zomaar eenzelfde soort contact met iemand anders willen aangaan.

#### Motiveren voor gezamenlijk onderzoek

Een van de doelen van burgerwetenschap voor gezondheid kan zijn om burgers te motiveren gebruik te maken van technologie voor hun gezondheid en welzijn. Misschien is de interesse voor de technologische mogelijkheden daartoe (nog) niet groot. Of ontbreekt het aan kennis, terwijl er wel interesse is. Voor de start van een burgerwetenschapsproject is het van belang te kijken naar aanwezige kennis, ervaring en interesse onder deelnemende burgers.

Wanneer eenieder wordt gewaardeerd om zijn kennis en capaciteiten, zal dat motiveren om betrokken te raken en te blijven. Het is belangrijk om rekening te houden met iemands kunde en wensen met betrekking tot het leren van nieuwe activiteiten. Anders schaadt dat de motivatie om deel te (blijven) nemen. Ook het doel van het project (en de mogelijkheid om dit doel te behalen) speelt een rol bij motivatie.

#### Wederzijdse waardering

Mensen die zich aanmelden voor een onderzoeksproject, gaan er vaak van uit dat de professionele onderzoeker de leiding en alle kennis heeft. Bij burgerwetenschap worden juist de kennis en capaciteiten van niet-professionele onderzoekers aangesproken.

Zowel professionele als niet-professionele onderzoekers hebben namelijk relevante kennis en capaciteiten voor het doen van onderzoek naar technologie en gezondheid.

Niet-professionele onderzoekers zijn ervaringsdeskundigen. Ook kunnen zij beschikken over observatievermogen en analytisch vermogen.

Professionele onderzoekers hebben andere kennis en capaciteiten die van belang zijn bij het onderzoek. Daarnaast hebben zij voornamelijk theoretische kennis over technologie en gezondheid. Erkenning van elkaars kennis en capaciteiten is fundamenteel om deelnemers gemotiveerd te houden in een project over technologie en gezondheid.

### Goed naar elkaar luisteren

Niet-professionele onderzoekers hebben praktijkkennis in huis. Ze zijn ervaringsdeskundig, door bijvoorbeeld het leven met een chronische aandoening of wonen in een bepaalde omgeving. Willen zij gaan meedoen en blijven meedoen aan een onderzoeksproject, is het belangrijk dat onderzoekers luisteren naar hun ervaringen en die ervaringen serieus nemen. Het motiveert wanneer iemand ziet dat er iets wordt gedaan met geuite zorgen of problemen, dat deze bijvoorbeeld worden meegenomen in een onderzoeksvraag.

Op hun beurt zullen (potentiële) deelnemers open moeten staan voor de ervaring en kennis van de onderzoeker om de passendste onderzoeksvragen te bepalen. Mensen vinden het motiverend om verhalen van anderen te horen, zowel ervaringsverhalen van anderen, als de meer theoretische verhalen of ervaringen van professionele onderzoekers.

### In gesprek gaan

Van (potentiële) niet-professionele onderzoekers is vooraf onbekend over welke kennis en capaciteiten ze beschikken. Dit verschilt uiteraard per individu. Het is goed om daarover met elkaar in gesprek te gaan. Denk aan het samen bespreken van de probleemanalyse, werving van deelnemers, data verzamelen en interpreteren, observeren en schrijven. Per competentie kan worden bepaald wie welke kennis en capaciteiten in huis heeft en op welke manier burgers deze kunnen inzetten voor het project door een burger.

Vervolgens kan individueel worden besproken op welke manier ieder persoon wordt betrokken. Waardering en de juiste inzet van iemands kennis en capaciteiten hebben positieve impact op de motivatie; dat helpt ook weer de vertrouwensrelatie te versterken.

### Handelingsvermogen

Naast kennis en capaciteiten spelen ook iemands mogelijkheden tot handelen een belangrijke rol. Iedereen wil en kan op een verschillende manier betrokken zijn bij een onderzoek. Het is belangrijk om deze individuele mogelijkheden tot handelen te weten om zo te bepalen op welke manier iedereen kan samenwerken en bijdragen.

In burgerwetenschapsprojecten hebben niet-professionele en professionele onderzoekers verschillende rollen in de verschillende onderzoeksfases. Bij burgerwetenschap kun je niet uit gaan van de traditionele rolverdeling van onderzoek, waarbij de onderzoeker de leiding neemt en de burger als 'object' meedoet. Ieder kan een rol krijgen die

past bij zijn of haar persoonlijke kunde en wensen, dit geldt zowel voor niet-professionele als professionele onderzoekers. De verschillende rollen tijdens een project behoren onderwerp van gesprek te zijn.

Een deel van handelingsvermogen gaat over beslissingsbevoegdheid en invloed. In welke fase van het project hebben niet-professionele of professionele onderzoekers invloed, en wat houdt dat in? Het is belangrijk om dicht bij de behoeften en wensen van mensen te blijven als het gaat om de ontwikkeling van technologie voor gezondheid.

Als start is het belangrijk om na te denken over de fases van een project en wie daaraan zullen deelnemen. Dit bepalen onderzoekers en deelnemers samen. Denk hierbij aan ideevorming, doelstelling, communicatie, projectdefinitie, opzet, uitvoering, analyse, reflectie en rapportage.

De participatieladder, die de mate van betrokkenheid in acht treden beschrijft (zie Deel I-1), van Sherry Arnstein uit 1969, is hierbij ondersteunend. Eenieder neemt tijdens iedere onderzoeksfase een bepaalde plek in op de participatieladder, passende bij de handelingen en acties die deze persoon uitvoert. Dit draagt bij aan de motivatie om deel te nemen.

### Doeloriëntatie

Nog een aspect dat motivatie beïnvloedt, zijn de verwachtingen rondom het doel van het project. Iedereen binnen het project moet achter dit doel staan om de motivatie voor deelname groot te houden. Dit is de zogeheten doeloriëntatie. Het gaat bij doeloriëntatie om kennis op individueel niveau en op collectief niveau.

Projecten kunnen als doel hebben om in eerste instantie relevante kennis of waarde op te leveren voor een individu. Dit kan bijdragen aan de motivatie van een burger om betrokken te zijn en blijven. Mocht achter individuele opbrengst, het streven bestaan naar waarde voor groepen of de maatschappij als geheel, dan stimuleert dit ongetwijfeld de professionele onderzoeker.

Waarde voor het individu als doel van onderzoek past bij de trend van persoonlijke zorg en aandacht. Voor veel burgers is de persoonlijke waarde de belangrijkste motivatie om deel te nemen aan een project. Bij doeloriëntatie is het van belang dat de professionele onderzoekers de waarde van kennis op het individueel-niveau herkennen en waarderen. Andersom zal de niet-professionele onderzoeker de waarde van generaliseerbare kennis moeten herkennen en daarnaar streven. Het is van belang dit voorafgaande aan een burgerwetenschapsproject helder te krijgen voor alle betrokkenen.

Een manier om dit te doen is het opstellen van een lijstje met verschillende mogelijke betrokkenen bij een burgerwetenschapsproject: denk aan patiënten, hun naasten, huisartsen, inwoners, beleidsmaker, ontwikkelaars etc. Zo wordt inzichtelijk welk individueel doel of welk collectief doel er wordt gediend, wat betreft iedere samenwerkingspartner. Het kan zijn dat niet iedere partner beide type doelen voor ogen heeft. Om de motivatie op peil te houden, moeten zowel individuele als collectieve doelen worden bereikt, of in ieder geval worden benaderd.



### LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

De projecten van TOPFIT Citizenlab leveren bruikbare aanpakken op om mensen te betrekken bij een burgerwetenschapsproject. Het gaat met name om inspelen op behoeften, belangen en ideeën van deelnemers.

**Doelen en rollen** — In het project over diabetes type 2 (zie Deel II-1) werd er aan het begin aan de deelnemende patiënten gevraagd wat zij zich voorstellen bij burgerwetenschap en op welke manier zij zichzelf als burgerwetenschapper zien. Uit die gesprekken kwam naar voren dat ieder zich op een andere manier wilde inzetten en samenwerken met de onderzoekers. Denk aan het testen van technologie of het delen van ervaringen, helpen met voorbereidingen van bijeenkomsten, samen een interviewgids opstellen en nadenken over de vragen, de leiding nemen tijdens gesprekken of helpen analyseren van de data. Aan deze wensen is gehoor gegeven en in samenwerking werd het onderzoek zo opgezet dat ieder de gewenste rol aan kon nemen.

Ook werd met een kleine groep gesproken over hun doelen en nieuwe noodzakelijke ontwikkelingen op het gebied van diabetes type 2. Ieder persoon had zo zijn of haar eigen doelen, denk aan: een nieuwe app waarin alles zit in plaats van tien verschillende apps, meer vergoedingen vanuit de verzekering of minder behandelingen volgens de protocollen en meer toepassing van apps in de zorg. In samenspraak werden deze individuele doelen vertaald naar collectieve doelen en is actie ondernomen om die te bereiken. Zo voelden mensen zich gehoord en dat deed hun motivatie om deel te nemen goed.

De methoden zoals toegepast in de verschillende projecten van TOPFIT Citizenlab hebben onder meer gezorgd voor inzicht in data, begrip van het eigen lichaam en eenzaamheidsbestrijding. Deze uitkomsten kunnen anders zijn dan van tevoren verwacht; verwachtingsmanagement is dan ook van belang.

**Moeilijk bereikbare doelgroepen** — De meesten projecten van TOPFIT Citizenlab gaan over verbetering van gezondheid en de motivatie die daarbij komt kijken. De personen die reageren om deel te nemen, waren deels al gemotiveerd om met hun gezondheid bezig te zijn. Maar hoe zit het dan met burgerwetenschap voor gezondheid en inzet van technologie, voor doelgroepen die niet kunnen of niet willen? Hoe bereik je die groep waar eigenlijk de meeste gezondheidswinst is te behalen? Dat blijft vooralsnog de vraag.

### Leerbehoeften in burgerwetenschap

Als het gaat om samenwerking in burgerwetenschapsprojecten, wordt er door de onderzoekers en betrokken burgers er gekeken naar mogelijke leerbehoeften. Dit kan ondersteuning voor burgers betekenen: Wat hebben zij nodig om betrokken te raken en te blijven? Maar het betreft ook steun voor professionele onderzoekers om burgers te betrekken en betrokken te houden. Door gehoor te geven aan de leerbehoeften van alle betrokkenen wordt er een basis gelegd voor een vertrouwensrelatie in het project.

Het inventariseren van leerbehoeften begint bij goed luisteren naar de burgers bij de eerste kennismaking en bijeenkomsten. Welke vragen worden er gesteld? En welke

voorkennis is er? Op het moment dat leerbehoeften helder zijn, kan worden nagedacht over een leertraject. Hiervoor is een ontwikkelmodel ontworpen. Er kan persoonlijke uitleg worden geboden door projectbegeleiders, een webinar of een ondersteunende video.

### Verschillende doelgroepen

Burgers, praktijkpartners en de projectbegeleiders hebben ieder hun eigen leerbehoeften. Burgers die deelnemen aan burgerwetenschapsprojecten, kunnen op verschillende niveaus zijn betrokken en een specifieke bijdrage leveren. Denk aan gegevensverzameling, codering of het opstellen van onderzoeksvragen.

De praktijkpartners zijn professionals die in contact staan met de burger: wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkers, praktijkondersteuners of medewerkers van ouderenorganisaties. Projectbegeleiders initiëren het project. Dit kunnen professionele onderzoekers zijn maar ook bedrijven of burgers.

Bijzonder aan burgerwetenschap is dat de rollen binnen een project kunnen wisselen. Individuen kunnen meer dan één rol hebben en de mate van betrokkenheid kan veranderen, naarmate het project vordert. Dit heeft impact op hun leerbehoeften, en op de ontwikkeling en het aanbod van educatie.

### Leren over burgerwetenschap

Het begint allemaal met de uitleg van het fenomeen burgerwetenschap. Wat is het precies en welke definitie wordt er gehanteerd? Waarom zou een burger hieraan meedoen? En waarom is dit belangrijk? De antwoorden op dergelijke vragen kunnen bijdragen aan het enthousiasme om deel te nemen.

Voor professionals kan het relevant zijn om meer te leren over de opbrengsten van burgerwetenschap voor toekomstig beleid. Voor projectbegeleiders daarentegen is het veel interessanter om te leren over de (wetenschappelijke) uitkomsten en beperkingen. Dit kan helpen om te bepalen op welke manier en wanneer het van waarde is om burgerwetenschap in te zetten en wanneer het minder waarde kan hebben.

### Leren over de praktisch kant

Het tweede belangrijk type leerbehoeften heeft betrekking op de praktische en organisatorische aspecten van een burgerwetenschapsproject. Denk aan het verkrijgen van toestemming (informed consent). Burgers dienen goed geïnformeerd te worden over alle aspecten van toestemming.

Als het project draait om een technologische ontwikkeling, is instructie cruciaal over hoe je met de technologie omgaat en kunt inzetten. Voor dit onderdeel vormt het V-model een belangrijk hulpmiddel voor het in kaart brengen van de benodigde (basis)kwalificaties. Het V-model wordt in een ander deel uitgebreid behandeld (Zie Deel II-2).

### Leren over communiceren

Burgerwetenschap staat en valt met goede communicatie en terugkoppeling van resultaten. In geval van het gebruik van een digitaal platform, vraagt dit gedegen uitleg. Op een laagdrempelige manier moeten alle partijen van het platform gebruik kunnen maken.

Uit onderzoek blijkt dat mensen het waarderen om expliciet te horen dat hun bijdrage aan het onderzoek van wetenschap belangrijk is. Dit kan zowel bij aanvang als na afloop van het project door co-onderzoekers te betrekken bij het delen van ervaringen.

Uiteraard worden de wensen en behoeften van ieder betrokken samenwerkingspartner en eventuele ethische aspecten hierbij gerespecteerd.

## LESSEN VAN TOPFIT CITIZENLAB

1. Een goed voorbeeld waarin leerbehoeften naar voren komen, is het project Anne4Care (Deel III-6). Deelnemers aan dit project waren migrantenouderen, voornamelijk met een Turkse achtergrond. Sommigen waren gediagnosticeerd met beginnende dementie.
2. Eveneens betrokken was zorginstelling lmean die tijdens corona op zoek was gegaan naar digitale middelen om goede zorg te blijven verlenen. Projectbegeleiders waren onderzoekers van TOPFIT Citizenlab. Softwareontwikkelaar Virtask stelde een aantal Anne4Care-tablets beschikbaar. Ann4Care is een digitaal maatje, dat onder meer helpt bij het op tijd innemen van medicatie, bijhouden van afspraken en dagstructuur, beeldbellen en vertier.
3. Belangrijke leerbehoeften kwamen snel boven water. Door de taalbarrière en laaggeletterdheid werd ruim tijd uitgetrokken voor het geven van uitleg over het project en het werken aan een vertrouwensrelatie.
4. Op advies van de praktijkpartner is een informatieve video gemaakt, bedoeld om uitleg te geven over het project en om geïnformeerde toestemming te krijgen voor hun deelname als co-onderzoeker.
5. Het leren omgaan met Anne4Care vormde een tweede grote leerbehoefte. Dat betrof zowel de ouderen als de zorginstelling en projectleiders. De ontwikkelaars en de zorginstelling boden hierin ondersteuning door gezamenlijke oefenuurtjes te organiseren. De onderzoekers leerden zo hoe mensen reageren op de inzet van een nieuwe technologie.
6. Er werd de tijd genomen om elkaar te leren kennen. De zorginstelling heeft dit proces ondersteund met het organiseren van een lunch. Bij aanvang van het project is uitleg gegeven over het belang van deelname. Bovendien werd verteld over de reikwijdte van het project en dat de opgedane kennis en ervaring kan worden gebruikt om Anne4Care te verbeteren voor anderen.
7. De ervaring leert ons dat praten met elkaar en samen een project in gaan, een effectieve manier is om de natuurlijke leerbehoeften van alle samenwerkingspartners te ontdekken.

**Bronnen**

Arnstein SR. Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*. 1969;35:216–224.

De Vries, M., Land-Zandstra, A. and Smeets, I., 2019. Citizen Scientists' Preferences for Communication of Scientific Output: A Literature Review. *Citizen Science: Theory and Practice*, 4(1), p.2. DOI: <http://doi.org/10.5334/cstp.136>

## 3.2 SAMEN TOT EEN GOEDE ONDERZOEKSOPZET KOMEN

### HOE DOE JE DAT?

Bij opzet van een burgerwetenschapsproject verdient een aantal aspecten bijzondere aandacht. Omdat er zeer verschillende stakeholders bij zijn betrokken, spelen goede communicatie en verwachtingsmanagement een belangrijke rol. De verdeling van taken en verantwoordelijkheden in het onderzoek gebeurt in samenspraak en is transparant. Zorgvuldige behandeling van gegevens is belangrijk uit ethische en privacyoverwegingen, zeker bij burgerwetenschap voor gezondheid. 'Samen tot een goede onderzoeksopzet komen' gaat over het gezamenlijk opzetten van onderzoek. Daarbij is geput uit de lessen uit de praktijk van TOPFIT Citizenlab.

Door Ria Wolkorte

Goede communicatie en verwachtingsmanagement zijn belangrijk voor een succesvol burgerwetenschapsproject. Het is belangrijk om samen te bespreken welke rol mensen en organisaties willen en kunnen vervullen in het onderzoeksproject. En welke verantwoordelijkheden ze daarbij dragen. Zoals wie het project leidt en de bijeenkomsten organiseert, en op welke manier en hoe vaak de deelnemers onderling communiceren. Dit kan per fase van het project verschillen, waardoor het van belang is om deze afspraken tussendoor opnieuw te bespreken. De rollen van de verschillende deelnemers kunnen immers wisselen als het project een nieuwe fase ingaat. Afstemming hierover kan meerdere vormen aannemen, zoals een open gesprek, het bespreken van een initieel voorstel vanuit het projectmanagement, of het formaliseren van de natuurlijke rol die de verschillende partijen op zich hebben aangenomen. Deelnemers kunnen de verdeling van rollen en verantwoordelijkheden vastleggen in een overeenkomst. Maar het kan ook mondeling, dat is laagdrempeliger. Het is belangrijk dat ieder weet wat partijen van elkaar verwachten en op welke extra ondersteuning deelnemers kunnen rekenen. Daarbij zijn de volgende uitgangspunten belangrijk:

- Bespreek aan de start van het project welke rollen en verantwoordelijkheden de verschillende partijen op zich willen nemen. Helderheid over organisatie en management zijn van belang om continuïteit te waarborgen;
- Bespreek gedurende het hele project of iedereen nog steeds tevreden is met de rollen en verantwoordelijkheden die zij hebben aangenomen;
- Bespreek of er mensen zijn die ondersteuning of scholing nodig hebben om deel te nemen. Regel dat eventueel;
- Zorg vooraf voor een duidelijke informatiebrief en geïnformeerde toestemming van de deelnemers.

#### IDEËËN OVER ROLLEN EN VERANTWOORDELIJKHEDEN

TOPFIT Citizenlab heeft in de projecten diabetes type 2, reumatoïde artritis en preventie geïnventariseerd welke rollen potentiële deelnemers willen vervullen in een burger-

wetenschapsproject. Hieruit komt naar voren dat burgers over het algemeen voorstander zijn van samenwerking, maar bepaalde taken meer bij de onderzoekers vinden horen zoals coördinatie en de wetenschappelijke kant van de zaak. Andere taken liggen meer bij burgers, zoals aanlevering van data. Sommige taken kunnen de deelnemers gezamenlijk oppakken, zoals de besluitvorming in het project.

Wellicht hadden deelnemers aan genoemde projecten geen ervaring met burgerwetenschapsprojecten. Het is nog onduidelijk of hun opvattingen verschuiven na betrokkenheid bij een dergelijk project. Daar zullen onderzoekers wel rekening mee moeten houden.

#### Ondersteuning met kennis en vaardigheden

Burgers kunnen als co-onderzoeker in een burgerwetenschapsproject rollen op zich nemen die zij niet gewend zijn om te vervullen. Soms is het nodig om de burger te leren hoe hij of zij een taak kan uitvoeren, bijvoorbeeld het voorbereiden en leiden van een bijeenkomst.

Onderzoekers op hun beurt moeten misschien leren hoe zij dergelijke ondersteuning kunnen bieden. Bijvoorbeeld door anders te communiceren, of door meer intuïtieve methoden van onderzoek in te zetten.

Ook kan het zijn dat burgers meebeslissen over facetten van onderzoek waarvoor zij niet alle relevante kennis hebben. In dat geval verschaffen de onderzoekers deze informatie.

In het diabetes-project leidden patiënten enkele groepsgesprekken. Deze bijeenkomsten werden door onderzoekers en burgers samen voorbereid. De onderzoekers waren wel aanwezig tijdens de groepsgesprekken om de leiders, waar nodig, te steunen.

In het reuma-project werd een bijeenkomst gehouden om het databeleid te bespreken. De co-onderzoekers hadden aanvankelijk niet alle benodigde kennis om mee te praten en te beslissen. Dus boden de onderzoekers informatie op een begrijpelijke wijze aan, zowel op papier voorafgaand aan, als mondeling tijdens de bijeenkomst.

#### Transparantie en informatie

Een informatiebrief en geïnformeerde toestemming vooraf zijn noodzakelijk voor alle onderzoek waarbij mensen worden betrokken. Bij burgerwetenschapsprojecten is meer dan bij andere onderzoeken aandacht nodig voor transparantie.

Doordat de rollen en bijdragen van deelnemers verschillen, is het van belang om vanaf het begin begrijpelijke en complete informatie te verschaffen. Samenwerking bij het opstellen van de informatietekst met potentiële deelnemers kan hierbij helpen.

Een voorbeeld van een informatiebrief met bijbehorende toestemmingsverklaring is terug te vinden in de bijlage. In deze brief staat ook informatie over het plaatsen van data in een database en de inzet van zogeheten dynamische toestemming, hieronder besproken.

### Geïnformeerde toestemming vooraf

Voor het verzamelen van gegevens is vooraf een toestemmingsverklaring van deelnemers nodig. Wanneer er medisch onderzoek plaatsvindt waarbij een handeling wordt opgelegd aan deelnemers wordt dit vereist door de overheidsorganisatie Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek via de Medisch Ethische Toetsingscommissies. Denk bij handelingen aan het aanpassen van een dieet, meer bewegen of het slikken van medicatie. Bij observationele onderzoeken, waarbij alleen wordt beschreven wat er gebeurt, zoals bijhouden van een voedingsdagboek, is er geen juridische verplichting maar wordt het vereist door de ethische commissies van kennisinstellingen als Universiteit Twente en Hogeschool Saxion.

De tekst van de toestemmingsverklaring moet begrijpelijk, bondig en volledig zijn. Het kan praktisch zijn om de tekst hiervan gezamenlijk op te stellen.

In geval van een langlopend project kan het zijn dat deelnemers halverwege hun toestemming willen veranderen. Dat kan in geval van zogeheten 'dynamische toestemming'. Dat is een vorm van toestemming die gedurende het project kan worden gewijzigd.

In het reuma-project bijvoorbeeld wilden de deelnemers gedurende de looptijd van eenentwintig dagen de mogelijkheid hebben om hun toestemming aan te passen. Die mogelijkheid kwam er. Ook is besproken welke afspraken over databeleid de deelnemers in de toestemmingsverklaring wilde opnemen.

### SAMEN TOT EEN ONDERZOEKSVRAAG KOMEN

Om goed wetenschappelijk onderzoek te kunnen opzetten, moeten onderzoekers eerst een concrete en realistische onderzoeksvraag formuleren. Wat willen zij onderzoeken en onder welke doelgroep? Uiteraard moet het een vraag zijn waarop het antwoord nog niet bekend is. Soms heeft een project één enkele vraag, soms zijn er meerdere. Het project moet in ieder geval haalbaar zijn en de opbrengsten meetbaar. Bij burgerwetenschap gaat het om maatschappelijk relevante vragen, waarbij zowel onderzoekers als burgers en de samenleving voordeel hebben. Het project moet leiden tot wetenschappelijke kennisgeneratie of productontwikkeling.

Om tot een onderzoeksvraag te komen die aan deze voorwaarden voldoet, kunnen burgers en onderzoekers samenwerken. Maar hoe krijg je duidelijk wat de vraag is? En hoe zorg je dat dit wordt omgezet naar een concrete en realistische onderzoeksvraag die niet alleen voor burgers interessant is, maar ook voor de onderzoekers en mogelijke andere betrokken partijen?

### BEPAAAL GEZAMENLIJK HET PROBLEEM

Onderzoekers, burgers, bedrijven of organisaties kunnen een probleem zien dat geschikt is voor een burgerwetenschapsproject. Een dergelijk probleem dient maatschappelijk relevant te zijn en er moet nog geen oplossing voor beschikbaar zijn. Dat laatste vereist eerst literatuuronderzoek door de onderzoekers en navraag bij experts.

De samenleving kan op verschillende manieren een probleem aandragen:

- Onderzoekers kunnen een vragenlijst uitzetten onder een specifieke groep

deelnemers, zoals in het reuma-project;

- Een burger klopt met een vraag aan bij TOPFIT Citizenlab, zoals in het project in Schelfhorst te Almelo;
- Onderzoekers kunnen een gesprek aangaan met een groep burgers over een maatschappelijk bekend probleem, zoals in het project met mantelzorgers.
- Er kan een toevallig gesprek plaatsvinden tussen onderzoekers en burgerinitiatieven, zoals het project Leerkring.



Initiatiefnemer Rembrandt de Vries van het project in de Schelfhorst

In het reuma-project gingen onderzoekers naar mensen met reumatoïde artritis om te ontdekken welke vragen zij graag beantwoord zouden willen zien door onderzoek. Dit gebeurde middels een vragenlijst, waarin mensen zelf onderwerpen uit een lange lijst konden kiezen. Deze lijst was al eerder opgesteld op basis van interviews met een kleine groep patiënten en literatuuronderzoek.

Nadat deelnemers één of meer onderwerpen uit de lijst hadden gekozen, werd ze gevraagd om virtueel duizend euro over hun gekozen onderwerpen te verdelen. Zo kregen onderzoekers een beter beeld van het belang dat mensen aan onderwerpen hechten. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat men graag meer onderzoek ziet naar vermoeidheid bij reumatoïde artritis.

In het project-Schelfhorst kwam de vraag van een bewoner, die graag wilde weten hoe ouderen langer thuis kunnen blijven wonen en hoe je dat moet faciliteren. Deze vraag is samen met de onderzoekers en een brede groep bewoners en organisaties verder uitgewerkt.



### WELKE ONDERZOEKSVRAAG IS DE JUISTE?

Door gezamenlijk het onderwerp te bepalen, is de kans groot dat het onderzoek voor iedereen relevant en interessant uitpakt. Om vervolgens tot een onderzoeksvraag te komen, moet duidelijk worden of er behoefte is aan meer kennis of juist een concrete oplossing. En als het een groot probleem betreft: Welk deel moet het eerst worden opgepakt? Specifiek voor burgerwetenschap is dat de formulering van de onderzoeksvraag samenwerking vergt van alle betrokken partijen, die allemaal hun eigen kennis en expertise meebrengen.

Onderzoekers hebben de vaardigheden om een onderzoeksvraag te formuleren die concreet, voldoende afgebakend en meetbaar is. Ook hebben zij toegang tot wetenschappelijke literatuur en weten zij hoe je hierin kunt zoeken. Zij kunnen checken of de voorgestelde vragen niet al eerder zijn beantwoord.

Burgers, professionals en maatschappelijke organisaties weten naar welk aspect van het probleem ze onderzoek willen doen. Ook weten zij welke kennis al onder hen aanwezig is en waar aanvulling nodig is.

In het reuma-project bespraken onderzoekers in groepsgesprekken met co-onderzoekers het thema vermoeidheid bij reuma en de problemen die dat oplevert in het dagelijks leven. Dit gebeurde met behulp van de bloemassociatiemethode. Daaruit kwam naar voren dat vooral grilligheid en onvoorspelbaarheid van de vermoeidheid een belangrijk probleem was.

Co-onderzoekers wilden graag beter begrijpen waarom hun vermoeidheid in meer of mindere mate optreedt. Dit werd door de deelnemers vertaald in de onderzoeksvraag: 'Welke factoren hangen samen met de ervaren vermoeidheid bij mensen met reumatoïde artritis?'

### Verwachtingsmanagement

Wanneer het probleem en de vraagstelling duidelijk zijn, is het belangrijk dat iedereen ook dezelfde verwachtingen heeft over de mogelijke opbrengsten en de duur van het project. Door dit duidelijk uit te spreken, wordt teleurstelling en tussentijdse uitval van deelnemers minder.

### HET ONTWERP VAN BURGERWETENSCHAP

Na de formulering van de onderzoeksvraag moeten de onderzoekers een onderzoeksprotocol uitwerken, waarin ze hun methodologie beschrijven. Wordt er een interventie ingezet en zo ja, welke? Welke data verzamelen ze, op welke manier en hoe gaan ze de gegevens analyseren? Ook moet duidelijk worden zijn wie verantwoordelijk is voor de verschillende stappen in het onderzoek. De looptijd van het onderzoek staat eveneens in het onderzoeksprotocol.

### Welke gegevens tellen mee?

Per onderzoeksvraag verschilt de behoefte aan gegevens en de manier waarop die worden verzameld en geanalyseerd. Bij het reuma-project moesten de deelnemers bepalen welke factoren mogelijk meespelen bij vermoeidheid. De co-onderzoekers

putten uit hun eigen ervaring. De onderzoekers keken in de literatuur welke factoren mogelijk relevant konden zijn. Ook is een reumatoloog geconsulteerd.

In meerdere groepsgesprekken werd vervolgens besloten welke factoren in het uiteindelijke onderzoek zijn meegenomen. Dit gebeurde op basis van relevantie en praktische afwegingen. Zo bleek het niet goed mogelijk om regelmatig bloedwaarden te meten, dus is besloten dat niet te doen. Overigens rapporteerde de literatuur tegengestelde bevindingen over de relevantie van bloedwaarden. Dit sterkte de deelnemers in hun mening dat deze factor uit het onderzoek kon worden gelaten.

### HOE VERZAMEL JE DATA?

Soms is direct duidelijk hoe deelnemers de onderzoeksgegevens het beste kunnen verzamelen. Dit kan bijvoorbeeld via een bestaande, gevalideerde vragenlijst. Ook kan de onderzoeksgroep zelf een vragenlijst opstellen, of een onderwerpenlijst voor interviews of focusgroepen aanmaken. De deelnemers kunnen ook creatieve methodieken gebruiken, een techniek die bekendstaat als co-creatie. Ze bevorderen de samenwerking.

Bij de keuze voor een methode spelen de onderzoekers een belangrijke rol omdat zij immers de mogelijkheden kennen. Deze opties kunnen ze vervolgens met alle betrokken partijen bespreken om tot een keuze te komen.

In het reuma-project werd besloten dat het bijhouden van vermoeidheidsfactoren het eenvoudigst kon gebeuren middels een vragenlijst op een digitaal platform. Er was aanvankelijk ook sprake van een bewegingstracker, een apparaatje dat data verzamelt en automatisch deelt met de onderzoekers. Omdat dit zou kunnen leiden tot uitsluiting van potentiële deelnemers zonder zo'n bewegingstracker, werd hiervan geen gebruik gemaakt. De vragenlijsten zijn gezamenlijk opgesteld door onderzoekers en co-onderzoekers.

### Naar representatieve data

Onderzoek is gebaat bij voldoende gegevens. Dit betekent dat genoeg mensen moeten meedoen, en vereist dat de gehele doelgroep goed is vertegenwoordigd door de deelnemers. Voor sommige onderzoeken is eenmalige dataverzameling afdoende, andere projecten zijn gebaseerd op langdurige dataverzameling. Onderzoekers en co-onderzoekers moeten de belastbaarheid van deelnemers goed afwegen.

De wetenschapswereld hanteert vereisten en richtlijnen waaraan onderzoek moet voldoen om representatieve data te krijgen uit een steekproef. Die regels hebben onder meer betrekking op de grootte van de onderzoeksgroep. Zodra een project geen wetenschappelijk onderzoek betreft, zullen de onderzoekers toch moeten bepalen welke groepsgrootte en mate van dataverzameling noodzakelijk zijn voor dat project.

In het reuma-project werd geen minimumaantal deelnemers vastgelegd; het doel was om zoveel mogelijk deelnemers te laten meedoen. Het ging dan ook om een exploratief onderzoek. Ook besloten de onderzoekers om gedurende eenentwintig dagen eenmaal per dag data te verzamelen. Deze frequentie was nodig omdat co-onderzoekers hadden

aangegeven dat activiteiten in voorgaande dagen invloed hebben op hun vermoeidheid.

Hoewel er ook verschillen zijn in vermoeidheid gedurende één dag, bleek eenmaal meten per dag het maximaal haalbare. Er is daarom gekozen om een vraag toe te voegen. Die luidde: 'Was er vandaag sprake van een ernstige piek in vermoeidheid? Zo ja, waar denk je dat het door kwam?'



Citizenlab Reuma: onderzoekers en co-onderzoeker samen aan het werk

### De juiste mensen werven

Vaak zijn er naast de co-onderzoekers ook mensen uit de doelgroep nodig die geen co-onderzoeker zijn, maar wel helpen om data te verzamelen, bijvoorbeeld via vragenlijsten. Ook die mensen en organisaties moeten op een effectieve manier worden geïnteresseerd in het burgerwetenschapsproject.

Werving van deelnemers kan op verschillende manieren gebeuren. Bijvoorbeeld via sociale media of via organisaties waar de doelgroep samenkomt, zoals ziekenhuizen, buurthuizen, patiëntenorganisaties en vrijwilligersorganisaties. Ook persoonlijke benadering behoort tot de mogelijkheden. Duidelijk moet zijn wie verantwoordelijk is voor de werving en of er materiaal nodig is, zoals flyers, oproepen op digitale media of informatiebrieven.

Voor het reuma-project is gekozen voor onlinewerving via sociale media en websites, zowel die van de onderzoekers als die van patiëntenorganisaties en ziekenhuizen. Ook is nieuws over het onderzoek verspreid via ReumaMagazine. Eerdere deelnemers aan een vragenlijstonderzoek van TOPFIT Citizenlab werden aangeschreven. Dit laatste echter alleen als zij daarvoor toestemming hadden gegeven. Voor dit project is besloten dat werving de verantwoordelijkheid was van de onderzoekers.

### Wie is verantwoordelijk voor data?

In een burgerwetenschapsproject is het belangrijk om van tevoren duidelijk te maken wie verantwoordelijk is voor proces van dataverzameling. Dit kan per stap in het project verschillen. Rollen en verantwoordelijkheden moeten expliciet zijn, zodat iedereen weet wat van hem of haar wordt verwacht.

In het reuma-project werd bijvoorbeeld besloten dat de onderzoekers dataverzameling zouden faciliteren via een platform van Share Data Valley. Mensen met reumatoïde artritis leverden data aan over zichzelf gedurende drie weken. De onderzoekers waren verantwoordelijk voor procesmatige ondersteuning.

### De analyse van gegevens

Voorafgaande aan het onderzoek, moet ook duidelijk zijn hoe gegevens uiteindelijk worden bewerkt en geanalyseerd. Ook moeten de deelnemers vooraf besluiten wie verantwoordelijk is voor de analyse en de interpretatie van de data. Zijn dat de onderzoekers, de co-onderzoekers of gebeurt dit gezamenlijk?

#### Bijlage Deel III — 2

Voorbeeld van geïnformeerde toestemming en een toestemmingsverklaring  
TOPFIT Citizenlab — project reumatoïde artritis

#### Doel van het onderzoek

Wij zijn begonnen met het eerste onderzoek op Share Data Valley. Dit is een onderzoek naar factoren die mogelijk invloed hebben op vermoeidheid bij reumatoïde artritis. Mensen met reuma hebben aangegeven graag meer inzicht te willen krijgen in hun eigen vermoeidheid, en of hier eventueel een patroon in te ontdekken is. Tijdens dit onderzoek wordt daarom informatie verzameld over vermoeidheid, maar bijvoorbeeld ook over pijn, stress en activiteiten. Je eigen gegevens kun je direct zelf terugzien. Daarnaast gebruiken de onderzoekers je gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Wil je meedoen aan dit onderzoek? Klik dan op bovenstaande knop om je aan te melden. Heb je nog vragen? Neem dan contact op!

#### Wat houdt deelname in?

Om deel te nemen aan het onderzoek, moet je een account aanmaken bij Sport Data Valley. Dit is een beveiligde website waar je gegevens kunt aanleveren voor het onderzoek. Wil je meer weten over data en privacy?. Na aanmelding ontvang je eenmalig een aantal vragenlijsten. Deze kun je eenvoudig invullen op je computer, tablet of telefoon. Het aanmelden en het invullen van de eerste vragenlijsten duurt ongeveer 15-20 minuten. Hierbij is het belangrijk dat je de vragenlijsten direct volledig invult, het is niet mogelijk om dit in delen te doen. Vervolgens krijg je 21 dagen lang een korte vragenlijst die ongeveer twee minuten kost om in te vullen. Hiervoor krijg je dagelijks om 19.00 uur een e-mail en/of een sms met een link naar de vragenlijst. De link blijft dan 24 uur geldig. Op de website van Sport Data Valley kun je vervolgens je eigen antwoorden direct bekijken in grafieken. Aan het eind van het

onderzoek zullen de onderzoekers de gemiddelde resultaten van de groep delen met alle deelnemers.

### **Data/privacy**

Sport Data Valley neemt veiligheid en privacy van de aangeleverde data erg serieus. De uitgebreide informatie hierover is te vinden op hun [website](#). In het kort komt het er op neer dat je zelf beslist met wie je je data deelt (specifieke personen of de onderzoekers), en kun je het delen van je data ook op elk moment stopzetten onder het kopje 'Delen'.

Wanneer de data voor het onderzoek wordt gebruikt, wordt de data ook opgeslagen in een beveiligde omgeving bij de Universiteit Twente. De verwerking van de gegevens gebeurt volgens de wetgeving over de verwerking van persoonsgegevens (AVG). Meer informatie over de privacy van uw gegevens kunt u vinden op: [www.utwente.nl/nl/cyber-safety/privacy](http://www.utwente.nl/nl/cyber-safety/privacy). Deze studie is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie van de faculteit Behavioural, Management and Social sciences (BMS) van de Universiteit Twente. Dat betekent dat er is onderzocht of dit onderzoek vooral wetenschappelijk zorgvuldig en volgens uw rechten als deelnemer wordt uitgevoerd.

Bij burgerwetenschap wordt data verzameld. Wij vinden het belangrijk dat zoveel mogelijk mensen kunnen profiteren van deze data. Misschien zijn er andere onderzoekers die de data ook kunnen gebruiken voor hun eigen onderzoek. Daarom willen wij graag aan anderen laten weten welke data wij hebben verzameld in dit onderzoek. Dit kan door een beschrijving van de data te plaatsen in een repository (dit is een online opslagplaats). Als andere onderzoekers een onderzoeksvraag hebben waarvoor ze deze data willen gebruiken, kunnen zij contact opnemen met ons. Wanneer wij dit een passende onderzoeksvraag vinden, kan uw anonieme data met hen worden gedeeld. Zo hoeft er geen dubbel werk te worden gedaan en kan u met uw bijdrage een grotere impact maken. De data die wij in dat geval zullen delen, zijn niet naar u herleidbaar.

Bij aanmelding voor het onderzoek krijgt men de volgende toestemmingsverklaring te zien:

Ik ga akkoord met deelname aan dit onderzoek. Ik verklaar hiermee dat ik de informatie over het onderzoek hebt gelezen. Ik doe vrijwillig mee aan dit onderzoek en weet dat ik op elk moment kan stoppen met mijn deelname. Ik begrijp dat mijn gegevens niet meer naar mij herleidbaar zijn en gebruikt kunnen worden voor (wetenschappelijke) publicaties. Ik begrijp dat de anonieme data in een repository wordt geplaatst (dit is een online opslagplaats). Als andere onderzoekers een onderzoeksvraag hebben waarvoor ze deze data willen gebruiken, kunnen zij contact opnemen met de onderzoekers van dit onderzoek. Als dit een passende onderzoeksvraag is, kunnen mijn anonieme data met hen worden gedeeld. Deze data zijn dus niet tot mij herleidbaar.

✓ Ik ga hiermee akkoord

## 3.3 OP ZOEK NAAR DE JUISTE ONDERZOEKSMETHODEN

### DÉ METHODE VOOR BURGERWETENSCHAP BESTAAT NIET

In burgerwetenschap gaan mensen met verschillende achtergronden een gelijkwaardige samenwerking met elkaar aan voor onderzoek dat moet leiden tot nieuwe kennis die bijdraagt aan oplossingen voor maatschappelijke vraagstukken. Het is essentieel om de onderzoeksmethode, zowel kwalitatief als kwantitatief, af te stemmen op de context van het vraagstuk, en zeker ook op de deelnemers aan het onderzoek. Wie de belanghebbenden zijn, hun ervaring, kennis en behoeften zijn namelijk van invloed op de samenwerking. In 'Op zoek naar de juiste onderzoeksmethoden' wordt daarom niet dé methode voor burgerwetenschap gepresenteerd. Wel biedt het aanknopingspunten voor een dialoog tussen professionele en niet-professionele onderzoekers, als basis voor de ontwikkeling van een onderzoeksmethode.

**Door Karin van den Driesche**

Er is niet één weg naar goede burgerwetenschap. Participatie van burgers, maatschappelijke organisaties, overheden en bedrijven in wetenschappelijk onderzoek kent vele benaderingen. 'Op zoek naar de juiste onderzoeksmethoden' gaat over de wijze waarop stakeholders samen onderzoek kunnen vormgeven. In de ontwikkeling van een onderzoeksmethode voor burgerwetenschap kunnen de volgende methoden van waarde zijn, specifiek voor burgerwetenschap in het gezondheidsdomein.

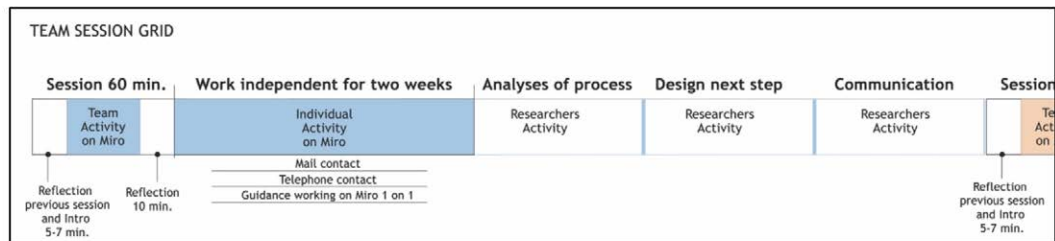
#### CO-CREATIE EN CO-DESIGN

Co-creatie staat bekend als methode voor het mensgericht ontwerpen van producten en diensten. De afgelopen jaren heeft co-creatie ook erkenning gekregen als methode voor het oplossen van maatschappelijke problemen. Net als producten en diensten moeten voldoen aan de behoeften, waarden, motieven en doelen van mensen, moeten methoden om kennis over mensen en hun ervaringen te verzamelen ook dat uitgangspunt hebben. Burgerwetenschap is bij uitstek mensgericht, vooral als het gezondheid en welzijn betreft.

In geval van co-creatie zijn eindgebruikers actief betrokken bij het ontwerpproces. Hierdoor worden ontwerpbeslissingen gevalideerd. Burgerwetenschap streeft naar een gelijkwaardig partnerschap van meerdere belanghebbenden. Dit maakt nieuwe onderzoeksstrategieën en creatieve ontwerpactiviteiten mogelijk. Met co-creatie-methoden kunnen deelnemers aan burgerwetenschap in het in het gezondheidsdomein een stem geven.

In het burgerwetenschapsproject Mantelzorg hebben de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab met de deelnemers gesproken hoe zij betrokken wilden worden bij het

onderzoek. (figuur 1). Aan het begin en einde van de sessie, waarvan het team bestond uit mantelzorgers, hr-adviseurs en onderzoekers van TOPFIT Citizenlab, bespraken de deelnemers de aanpak en methoden die waren gebruikt. Die gesprekken gaven inzicht in wat er nodig was om deelnemers betrokken te houden en nieuwe deelnemers aan te trekken.



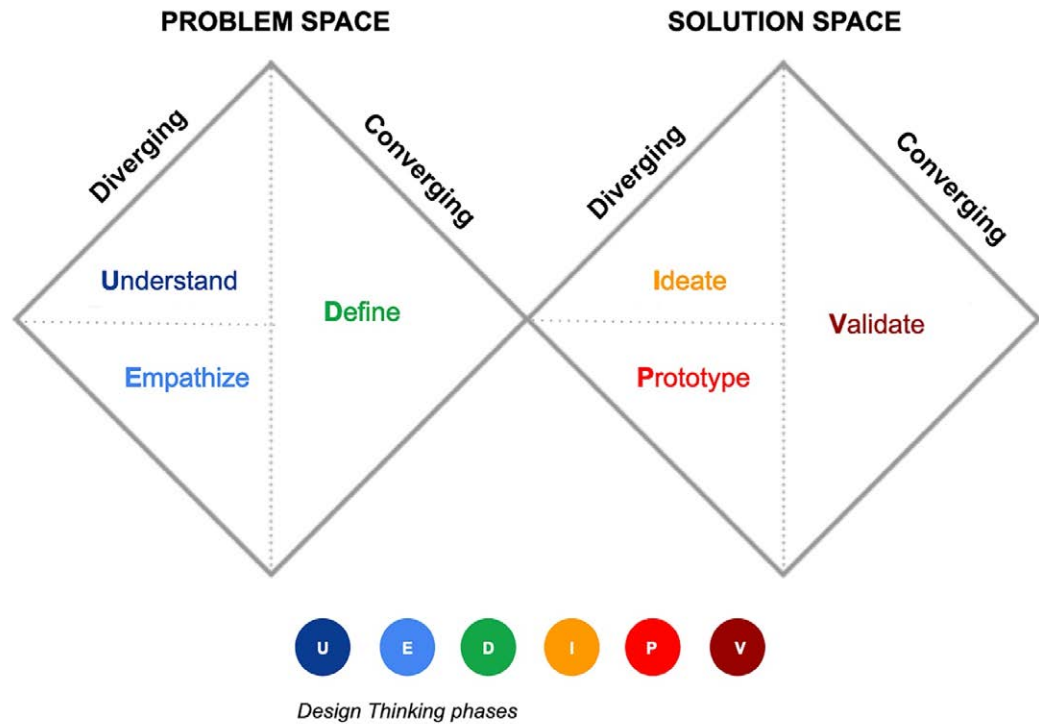
Figuur 1. Bij elke sessie bestond het team uit mantelzorgers, hr-adviseurs en onderzoekers van het Citizenlab (C. Driesche van den en S. Kerklaan 2022).

Een van de doelen van de co-creatiesessies voor burgerwetenschap is om die zó te ontwerpen dat deelnemers alle informatie en mogelijke resultaten kunnen begrijpen die gedurende het hele proces worden gebruikt of gecreëerd. Dit betekent dat deelnemers beter in staat zijn om mee te werken aan het definiëren van de onderzoeksvraag of herdefiniëren in het proces van burgerwetenschap.

Terwijl co-design zich richt op 'iets' doen, zoals brainstormen of schetsen, om criteria voor oplossingen te definiëren en te evalueren, omvat co-creatie het hele onderzoeksproces. Deelnemers worden actief betrokken bij het creëren van waarde voor anderen door middel van samenwerking.

Het ontwerpen van het onderzoeksproces kan aan het begin van het project de fasen van een ontwerp aanpak zoals design thinking worden gebruikt. Design thinking is een iteratieve benadering van bijvoorbeeld grote maatschappelijke uitdagingen. De gebruiker en zijn of haar behoeften en waarden staan centraal. Door middel van divergeren (zoveel mogelijk ideeën genereren) en convergeren (ideeën selecteren en clusteren) zijn de deelnemers in een burgerwetenschapsproject betrokken bij het vinden van het probleem en het bedenken van oplossingen (figuur 2).

Cruciaal hierbij is dat meerdere ronden van divergeren en convergeren plaatsvinden, om ideeën te valideren aan de hand van onderzoekresultaten en toetsingsmethoden. Na het divergeren in het oplossingsgebied selecteren de deelnemers gezamenlijk ideeën die ze omzetten naar concepten. Deze concepten zullen met behulp van kleine experimenten worden getoetst in de praktijk.



Figuur 2. Double Diamond in relatie tot de fasen van design thinking. Overgenomen uit Norman, 2013 (p. 220)

### CO-ANALYSE

In een burgerwetenschapsproject komt het moment dat alle verzamelende data moeten worden verwerkt en geanalyseerd. Denk aan interviews, observaties, ervaringen, informatie, inzichten, ideeën en foto's.

Het gezamenlijk analyseren van onderzoeksgegevens, inclusief selecteren, evalueren en reflecteren, brengt gelijkwaardige samenwerking tot stand. Daardoor kunnen ook anderen dan de onderzoekers, de onderliggende gegevens leren begrijpen. Niet wetenschappelijk getrainde deelnemers zien hoe onderzoekers gegevens mogelijk anders interpreteren dan zichzelf. Bij het burgerwetenschapsproject Mantelzorg bijvoorbeeld waren de deelnemers — mantelzorgers, hr-adviseurs en onderzoekers — betrokken bij de formulering van een nieuwe probleemstelling.

### Visualiseren van gegevens

Door gegevens te visualiseren in een model, leren niet academisch getrainde deelnemers de waarde van gegevens te bepalen en eigen ideeën over een bepaald onderwerp te genereren. Het ondersteunt ze bij het herkennen van patronen in gegevens, die samenhangen met het probleem en het begrijpen van eigen ervaringen. Deelnemers leren niet alleen meer over zichzelf en de eigen situatie, maar ook over de ervaringen van anderen. Zo verschuiven perspectieven en wakkeren onderzoeksgegevens de verbeelding aan, wat weer helpt bij het aanscherpen van een onderzoeksvraag.



Tabel 1. Doelgericht (design) methoden inzetten voor burgerwetenschap

DOELEN	METHODEN	AANPAK	DESIGN THINKING
<b>Doorbreken grenzen om nieuwe manieren van denken te creëren</b>	Superhelden, Blue-sky, Provocatie prototype, Interventie, Hoe Kun Je's, Rollenspel	Verbeelden van geen grenzen, geen budget, nieuwste technologieën, nog niet bestaande technologieën, stoutste dromen, sprookjes, etc.	IDEATE
<b>Onder het oppervlakte gaan, de diepte in voorbij laaghangend fruit</b>	Crazy eight, Thinkering, Cloud sketching (Wolken schetsen), Future narratives: What if... (Toekomst verhalen: Wat als...), Moodboard, Inspiratie wand	'Snelkookpan' brainstorm of juiste het tegenovergestelde van een ontspannen sfeer; treuzelen, de tijd nemen.	IDEATE
<b>Versterken van ideeën of concepten, door beperking te verwijderen</b>	Brainwriting, Combinaties maken, Biomimicry (natuur als inspiratie), verschillende materialen, SCAMPER: Substitute, Combine, Adapt, Modify, Purpose, Eliminate, Reverse, A/B test, 5 Why's (Waarom's), Morfologische map, Round Robin	Het delen en werken met elkaars ideeën eventueel in meerdere ronden, 'Killing your darlings',	UNDERSTAND DEFINE IDEATE
<b>Selectie van ideeën en concepten</b>	Harris Profile, MoSCoW, Prototype, Gebruikstest (Wizard of Oz/Thinking aloud/Simulatie), Heuristische evaluatie, Pitch, Exposeren, Peer review, Comparison chart, Dot voting, Storyboards, Mock-ups	Controleer aan de hand van criteria (bedrijf, technologisch, budget, gebruiker, enz.),	DEFINE IDEATE

## TOEPASSING VAN METHODEN

Een van de belangrijkste doelstelling van burgerwetenschap is om methoden te laten aansluiten bij alle deelnemers. Het ontwerpproces van het onderzoek wordt opengesteld om de dialoog tussen deelnemers mogelijk te maken. Hieronder twee fictieve situaties waarin verschillende methoden kunnen worden ingezet.

### Fictieve situatie 1

Patiënten ervaren een specifiek probleem maar kennen nog niet de details van het probleem.

**Doel** — Nieuwe kennis opdoen en tot inzichten komen voor en door de deelnemers over hun gezondheid en die van anderen. Maar ook over het onderzoeksproces zelf.

**Samenwerkingsvorm** — De deelnemers aan het onderzoek zijn benaderd via een patiëntenorganisatie. Ze worden opgedeeld in groepjes van, stel, acht tot vijftien personen. Zij doen sessies onder leiding van professionele en niet-professionele onderzoekers. De groepen wisselen van samenstelling.

De deelnemers beschrijven de context van het probleem en vertellen tegen welke andere problemen ze aanlopen. Vanwege openheid binnen burgerwetenschap is het

toetsen van bestaande hypothesen en onderzoeksvragen van groot belang, dit betekent dat de onderzoekers soms een stapje terug doen in het onderzoeksproces.

### ***Methoden voor divergeren in het probleemgebied***

In dit voorbeeld wordt beschreven hoe je de double diamond kunt doorlopen (middels divergeren en convergeren in probleemgebied en bij interventie). De volgende methoden kunnen in elke fase worden ingezet:

- Open ended interviews: een niet-getrainde persoon fungeert als observator tijdens de interviews. Een korte briefing volstaat om deze rol te vervullen
- Platformen
- Vragenlijsten
- Dagboekstudie
- Storytelling
- Brainstorming
- Mapping technieken
- Bag tour
- Desktop research
- Theoretisch onderzoek
- Observaties
- Persona
- Empathy map
- Stakeholder map

### ***Vaststellen van een probleem***

Alle deelnemers zijn het eens over de focus van het onderzoek en formuleren een heldere probleemstelling. De kracht van burgerwetenschap is om alle perspectieven mee te nemen, die te evalueren om vervolgens tot een wetenschappelijke onderzoeksvraag te komen.

### ***Methoden voor convergeren in het probleemgebied***

- Root cause analyses
- 5 Why's
- Pain and gains
- Affinity diagram
- Experience of Journey map
- 'Hoe Kun Je' vragen
- Framing technieken (bv. scenario's)
- Biometrie

### ***Ontwerp- of interventieonderzoek***

Sociale en collectieve innovatie of interventie richt zich op het creëren van langdurige resultaten bij de aanpak van maatschappelijke behoeften. Dat gebeurt door middel van een open proces van samenwerking met belanghebbenden.

Burgers weten wat het probleem is en zien vaak al mogelijke oplossingsrichtingen. Bovendien zijn belanghebbenden vaak toekomstgericht, hoewel zij vaak niet weten hoe ze veranderingen te weeg moeten brengen. De oorzaak hiervan is dat problemen vaak

zeer complex zijn en meerdere kennisdomeinen overstijgen. Daarom is het bij een veranderingstraject belangrijk om de links tussen deze kennisdomeinen inzichtelijk te maken om vervolgens tot een samenwerking te komen.

Deze samenwerking is van belang gedurende het hele proces, zowel bij de keuze voor de te nemen stappen in het proces, de keuze van methoden die de samenwerking ondersteunen, als het bespreken van de resultaten van het onderzoek. De onderzoeksresultaten kunnen meerdere doelen hebben. Echter, een vaststaand doel is de creatie van nieuwe kennis.

### Fictieve situatie 2

Burgers weten wat het probleem is en hebben al een oplossing bedacht of uitgeprobeerd. Vanwege de complexiteit van de problemen wordt in deze situatie vakoverstijgend gewerkt.

**Doel** — Nieuwe kennis opdoen door te laten zien hoe verschillende kennisdomeinen zich met het probleem zouden kunnen bezighouden. Deelnemers krijgen meer inzicht in de algemene gezondheidssituatie van anderen en in het doen van onderzoek.

**Samenwerkingsvorm** — Een vaste onderzoeksgroep in het burgerwetenschapsproject: de deelnemers verbinden zich aan het onderzoek, maar deelname blijft altijd flexibel. Een deelnemer kan wegens persoonlijke omstandigheden voortijdig uit het onderzoek stappen. De groep bestaat uit acht tot vijftien deelnemers, ondersteund door degenen die het project leiden. Het streven in de samenwerking is gelijkwaardigheid. De deelnemers ervaren betrokkenheid, ze vergroten hun kennis en netwerk en bevorderen het wisselen van rollen tijdens het onderzoek. Mensen groeien in hun rol.

### **Methoden voor convergeren in oplossingsgebied**

- A/B testen
- Eye tracking
- Gebruiksvriendelijkheidstest
- Functioneel testen
- Heuristische evaluatie
- Clusteren (Dot voting, MoSCoW, Comparison Chart, Harris Profile)

### Tien tips voor de opzet van een burgerwetenschapsproject

1. Focus op algemene kennisdeling over onderzoek- en designprocessen en wetenschappelijke modellen vanaf het begin van het burgerwetenschapsproject.
2. Maak gebruik van 'intuïtieve methoden' voor het analyseren van data (bijvoorbeeld een affiniteitsdiagram) voor een laagdrempelig start zonder training van burgers.
3. Zet methoden in die burgers in staat stellen zelf onderzoeksactiviteiten te organiseren voor het formuleren van goede vragen, het beantwoorden van die vragen en het begrijpen van (persoonlijke) gegevens.
4. Gebruik methoden die eenvoudig kunnen worden gedeeld of gevisualiseerd (zoals crowdsourcing, onlineprogramma's Miro en Mural).
5. Pas methoden aan voor individueel gebruik (eventueel door co-creatie) waardoor de drempel voor deelname wordt verlaagd.
6. Train onderzoekers en burgers in ontwerpprocessen en methoden.
7. Binnen burgerwetenschap zijn niet alleen empathie, maar ook sympathie essentieel
8. Voor complexe problemen kunnen experts (tijdelijk) aansluiten.
9. De inzet van visuele modellen ondersteunt open communicatie en het transparant delen van kennis.
10. Deel grote projecten op in 'kleinere' door groepen op te splitsen.

### Bronnen

Van der Bijl-Brouwer, M., & Dorst, K. (2017). Advancing the strategic impact of human-centred design. *Design Studies*, 53, 1-23.

Buur, J., Sorenson, J., & Cooper, C. (2021). Big data and small beginnings—how people engage with data physicalizations. *Nordes*, 1(9).

Dorst, K. (2011). The core of 'design thinking' and its application. *Design studies*, 32(6), 521-532.

C. Driesche van den and S. Kerklaan. (September 2022) *The value of visual co-analysis models for an inclusive citizen science approach*. *Fteval Journal for Research and Technology Policy Evaluation*.

Special Issue: Participatory Evaluation and Impact Assessment in Citizen Science.

Fallman, D. (2005). Why research-oriented design isn't design-oriented research. *Nordes*, (1).

## 3.4 SAMEN BEGRIJPEN, BESCHRIJVEN EN UITDRAGEN VAN ONDERZOEKSRESULTATEN

### BURGERS ANALYSEREN EN INTERPRETEREN MEE

Traditiegetrouw zijn de analyse en interpretatie van onderzoeksresultaten, het beschrijven van de discussie en het uitdragen van conclusies en aanbevelingen het domein van de wetenschappelijk onderzoeker. In burgerwetenschap spelen burgers een belangrijke of zelfs een gelijkwaardige rol in onderzoek dat samen met wetenschappers wordt uitgevoerd. 'Samen begrijpen, beschrijven en uitdragen van onderzoeksresultaten' gaat over de samenwerking tussen burger en professioneel onderzoeker op het vlak van interpreteren, beschrijven en delen van onderzoeksresultaten.

**Door Johan van der Zwart**

Bijdragen van burgers aan de analyse, het schrijven en verspreiden van onderzoeksresultaten wordt binnen burgerwetenschap ook wel participatief en collaboratief onderzoek genoemd (Haklay, 2018). In participatief onderzoek kan de analyse bestaan uit bijvoorbeeld het dagelijks meten van glucosewaarden of bloeddruk door een patiënt, voordat deze verzamelde gegevens door de onderzoeker worden genoteerd. De uiteindelijke analyse van de verzamelde data is de specifieke rol van de wetenschapper.

Collaboratief burgeronderzoek (Haklay, 2018), waarbij burgeronderzoekers ook bijdragen aan de analyse van de onderzoeksresultaten, is de meest vergaande vorm van burgerwetenschappen. Muki Haklay, hoogleraar Geografische Informatie Wetenschap (GIS) aan het University College London noemt dit 'extreme burgerwetenschap', waarin de burger en de onderzoeker in een gelijkwaardige rol samenwerken in alle fasen van het onderzoek.

Met bijdragen aan de analyse van de resultaten en door mee te schrijven, brengen co-onderzoekers hun ervaring in. Dit maakt de onderzoeksresultaten toegankelijker en ondersteunt betere verspreiding van de opgedane kennis. De burger co-onderzoekers hebben hierdoor grote invloed op de interpretatie van de onderzoeksresultaten.

Je kunt de participatie van burgers in onderzoek zien als onderdeel van een democratiseringsproces. In dit politieke perspectief op burgeronderzoek wordt vaak verwezen naar de ladder van Sherry Arnstein (Arnstein, 1969), waarin burgerparticipatie wordt bekeken in de context van stedelijke planning. In dit perspectief op burgerwetenschap vergroten burgers door eigen kennisontwikkeling hun invloed op besluitvorming rondom een thema dat voor hen belangrijk is.

Arnstein's ladder bestaat uit acht treden en is onderverdeeld in drie delen: non-participatie (manipulatie en therapie), tokenisme (informerende, consultatieve en tevredenstellende) en burgermacht (partnerschap, gedeelde macht en regie).

In burgerwetenschap worden de hogere delen van de ladder beschouwd als het emanciperen van burgers in onderzoek door het uitvoeren van onderzoeksactiviteiten. Zo verschuift de macht steeds meer van onderzoeker naar de burger. Macht in deze context wordt gedefinieerd als de mate van invloed die burgers hebben op de eindresultaten.

Zoals gezegd zou burgerparticipatie de machtsverhoudingen moeten verschuiven, in de praktijk van stedelijke planning is er meestal sprake van bevestiging van de bestaande machtsdynamiek (Arnstein, 1969). Daar waar de indeling van Haklay zich vooral richt op het soort van onderzoeksactiviteiten waarin burgers participeren, is de ladder van Arnstein vooral gericht op de invloed die burgers hierdoor kunnen uitoefenen in de politieke arena. Beide perspectieven bieden handvatten om inzicht te krijgen in de manier waarop burgers bijdragen aan het begrijpen en beschrijven van de onderzoeksresultaten.

‘Samen begrijpen, beschrijven en uitdragen van onderzoeksresultaten’ handelt over de ervaringen van onderzoekers en burgers met het uitwerken en analyseren van onderzoeksresultaten. En de inbreng van burger co-onderzoekers in het schrijven van artikelen en hun rol in het delen van de onderzoeksresultaten met de samenleving. Vervolgens is aan de hand van de indeling van onderzoeksactiviteiten volgens Haklay en de participatieladder van Arnstein per casusvoorbeeld gekeken aan welke onderzoeksactiviteiten burgers daadwerkelijk hebben bijgedragen als co-onderzoeker, en wat uiteindelijke hun invloed was. Voor de reflectie op de casusvoorbeelden is gebruik gemaakt van onderstaande indeling van onderzoeksactiviteiten volgens Haklay (2018) en de participatieladder van Arnstein (1969).

#### **Indeling onderzoeksactiviteiten in burgerwetenschap volgens Haklay**

**Crowdsourcing** — Burger helpt mee met aanlevering van onderzoeksgegevens

**Gedeelde kennis** — Kennis van burgers wordt ingezet voor verzameling en interpretatie van de onderzoeksgegevens

**Participatief onderzoek** — Burger is betrokken bij opzet onderzoek en verzameling van gegevens, maar heeft de assistentie nodig van onderzoekers voor het analyseren van de onderzoeksresultaten

**Collaboratief onderzoek** —Gelijkwaardige samenwerking in alle stappen van het onderzoek

#### **Participatieladder van Arnstein toegepast op burgerwetenschap**

**Manipulatie** — Geen vorm van burgerwetenschap

**Therapie** — Geen vorm van burgerwetenschap

**Informeren** — Burger krijgt voornamelijk informatie of voorziet de onderzoekers/projectleider van informatie, geen dialoog

**Consultatie** — Burger is geïnformeerd en denkt mee met de onderzoekers/projectleider, alle beslissingen worden door onderzoekers/projectleider genomen

**Advisering** — Burger adviseert en dat advies wordt (bijna) geheel overgenomen, de onderzoekers/projectleider beslissen

**Partnerschap** — Burger en onderzoekers/projectleider zijn partners, elkaars gelijke in het nemen van beslissingen en discussies

**Gedeelde macht** — Burger neemt overgrote deel van de beslissingen en doet actief mee, onderzoeker/projectleider ondersteunt

**Regie** — Burger bepaalt en onderzoekers/projectleider ondersteunen waar nodig, de burger heeft de leiding

### Samen analyseren en interpreteren

Bij de projecten van TOPFIT Citizenlab zijn verschillende methoden gebruikt om burgeronderzoekers te betrekken bij het analyseren van de onderzoeksgegevens. Dit bestaat uit het delen van samenvattingen en notulen (1), terugkoppeling van individueel verzamelde data (2), gezamenlijk interpreteren van kwantitatieve onderzoeksgegevens (3), gezamenlijk coderen van kwalitatieve gegevens (4) en gezamenlijk categoriseren en labelen van kwalitatieve onderzoeksgegevens (5).

### 1 DELEN VAN SAMENVATTINGEN EN NOTULEN

In een aantal projecten van TOPFIT Citizenlab ontvingen deelnemende burgers en organisaties een samenvatting of de notulen van een interview of groeps gesprek met de mogelijkheid hier schriftelijk of mondeling op te reageren. In het project Leerkring waaraan burgerinitiatieven voor onderzoek deelnamen, maar ook bij de projecten Reumatoïde artritis en Diabetes type 2, zijn samenvattingen naar deelnemers verstuurd om hun feedback te krijgen. Dit als eerste controle op de interpretatie van datgene wat was besproken in gesprekken.

Maar er werden ook andere methode toegepast. In het project de Schelfhorst is bijvoorbeeld ervaring opgedaan met praatplaten en scenario's om verzamelde inzichten te delen en co-onderzoekers bij verdere bespreking en discussie te betrekken.

#### ***Samenvatten en delen — project Leerkring***

In het project Leerkring hebben burgerinitiatieven meegedacht over wensen, behoeften en mogelijkheden van samenwerking tussen wetenschappers en burgerinitiatieven. De Leerkringbijeenkomsten startten met een introductie van een bepaald onderwerp door de onderzoekers, gevolgd door discussie met de vertegenwoordigers van burgerinitiatieven. Aan het eind van elke bijeenkomst werd besproken wat de volgende keer het onderwerp zou zijn. Van elke bijeenkomst werd een samenvatting gemaakt, die alle betrokkenen ontvingen. De bijeenkomst daarop werd teruggeblikt en gevraagd naar eventuele aanvullingen op de samenvatting. Deelnemers beschouwden de samenvattingen als nuttig en helder. Ook degenen die eerder niet aanwezig waren geweest, konden de volgende bijeenkomst goed volgen. Aan het eind van de Leerkring is een samenvatting van alle bijeenkomsten gedeeld onder deelnemers, geïnteresseerden, en via de websites van TOPFIT Citizenlab en Twentse Noabers.

#### **Nieuwe inzichten**

De deelnemende burgers en burgerinitiatieven hadden een diverse achtergrond en hielden zich met verschillende thema's bezig. Ondanks veel overeenkomstige wensen, behoeften en mogelijkheden, waren er ook verschillen, die de bijeenkomsten en de

samenvattingen zullen hebben beïnvloed. Dit kan ertoe hebben geleid dat sommige deelnemers zich niet goed herkennen in de terugkoppeling, en daarmee blijk gaven van andere opvattingen over de meerwaarde en mogelijkheden rondom de inzet van burgerwetenschap in relatie tot burgerinitiatieven.

Burgerinitiatieven hebben meegedacht over samenwerking tussen wetenschappers en burgerinitiatieven. Zij hebben op basis van eigen kennis en ervaringen hun opvattingen gedeeld, evenals de randvoorwaarden en andere aspecten die volgens hen belangrijk zijn. Dit valt onder 'gedeelde kennis' omdat de opgedane kennis meegenomen kan worden in de opzet en/of uitvoering van toekomstige onderzoeksprojecten. Aan het einde van iedere bijeenkomst werd besproken welke thema's een volgende bijeenkomst aan de orde zouden moeten komen. Op basis van gelijkwaardigheid werd samen de agenda bepaald. Deze is vervolgens opgesteld door de wetenschappers en met de deelnemers gedeeld. Vanuit het perspectief van wetenschappers sluit dit het beste aan bij 'partnerschap'.

Of de burgerinitiatieven dit ook zo hebben ervaren is niet met zekerheid te zeggen. De gesprekssamenvattingen zijn namelijk volledig door de wetenschappers opgesteld. Deze werden aan de burgerinitiatieven voorgelegd en zij hadden de mogelijkheid om aanvullingen of aanpassingen te benoemen. Dit laatste werd echter niet gedaan.

Het is de vraag of de gesprekssamenvattingen dezelfde informatie zouden bevatten als de burgerinitiatieven zelf de leiding hadden gehad. Vanuit burgerinitiatieven lijkt de invloed op de gesprekssamenvattingen hierdoor eerder het beste aan te sluiten bij 'consultatie'.

### ***Analyseren en samenwerken — project Reumatoïde artritis***

In het onderzoek naar Reumatoïde artritis werd zowel kwantitatieve als kwalitatieve data verzameld middels vragenlijsten, gesprekken en groepsgesprekken met mensen met reuma. De onderzoekers analyseerden vervolgens gegevens en de resultaten daarvan werden na elke stap in het project gedeeld in samenvatting van drie à vier pagina's, in sommige gevallen aangevuld met een YouTube-filmpje. Deelnemers konden daarop aangeven of ze informatie misten in de samenvatting of dat ze het oneens waren met onderdelen van de terugkoppeling. De inbreng van de deelnemers heeft uiteindelijk bijgedragen aan het bepalen van de focus van het onderzoek en de onderzoeksopzet naar vermoeidheid onder mensen met reumatoïde artritis.

### **Nieuwe inzichten**

Niet-wetenschappers bleken prima in staat om gezamenlijk met onderzoekers keuzes te maken en besluiten te nemen, ook over de analyses van gegevens. Ze brengen wel andere kennis in. Onderzoekers weten meer over mogelijke analysemethoden en wat de voor- en nadelen ervan zijn. Burgers weten naar welk soort antwoorden zij op zoek zijn, welke vragen zij beantwoord willen hebben en of de uitkomsten aansluiten bij hun persoonlijke ervaring. In dit project erkenden beide partijen elkaars sterke punten en dat zij — zeker op het gebied van analyse — elkaar aanvulden.

Het doel van de analyse is gezamenlijk door onderzoekers en burgers vastgesteld



tijdens het opzetten van het onderzoek. De onderzoekers hebben uiteindelijk de statistische analyses uitgevoerd, die vervolgens gezamenlijk werden geïnterpreteerd. Deze interpretatie heeft bijgedragen aan de discussie van de onderzoeksresultaten in een wetenschappelijke paper. Deze aanpak valt onder participatief onderzoek: beide partijen dragen bij met hun eigen kennis en expertise, in een rolverdeling die door beide partijen als prettig wordt ervaren.

Volgens de ladder van Arnstein past deze samenwerking onder partnerschap; de reumapatiënten en de onderzoekers hebben samen alle besluiten genomen. Onderzoekers hebben deze besluiten uitgewerkt en gedeeld waarop de reumapatiënten aanvullingen konden doen of aangeven dat ze het ergens niet mee eens waren. Dit is echter niet gebeurd, er kwamen alleen positieve reacties op de samenvattingen van de gesprekken en keuzes.

#### ***Praatplaat brengt gesprek op gang — project de Schelfhorst***

Aan het begin van burgerwetenschapsproject in de Schelfhorst in Almelo zijn door onderzoekers samen met één van de inwoners uit de wijk voorbereidende bijeenkomsten georganiseerd: met een burger- en een deskundigen-panel. Na afloop van iedere bijeenkomst werd een zogeheten praatplaat gemaakt door de onderzoekers. Op deze plaat stonden de besproken onderwerpen met citaten en plaatjes van de co-onderzoekers. De praatplaat werd met de co-onderzoekers gedeeld en in de volgende bijeenkomst gebruikt als startpunt voor de gesprekken. Dit werd als zeer waardevol ontvangen door de co-onderzoekers. Iedereen kon in één oogopslag zien waarover het ging.

#### **Nieuwe inzichten**

In dit project waren burgers en deskundigen in de wijk betrokken bij het aanleveren van gegevens en de interpretatie van tussentijdse uitkomsten. Dit wijst op gedeelde kennis in Haklay's terminologie (Haklay 2018). Op de ladder van Arnstein zit deze casus tussen advies en partnerschap in.

Het partnerschapsniveau werd gehaald dankzij die ene inwoner die bijdroeg aan de voorbereiding. Het niveau van advisering betrof de andere co-onderzoekers. De mate van invloed die de burgers hebben ontwikkeld door dit onderzoek hangt echter ook samen met de manier waarop de uitkomsten worden ingezet in het latere verloop van het project. En of de uitkomsten ook bepalend zijn voor de inrichting en opzet van de vervolgbijeenkomst. Als de aanbevelingen van burgers niet worden overgenomen, of er geen geld beschikbaar is om uitvoering te geven aan besluiten, kan de samenwerking ook worden ervaren als tokenisme.

#### ***Samen een scenario maken — project de Schelfhorst***

De workshop 'gelukkiger, gezonder en veilig wonen in de Schelfhorst van 2030' bestond uit twee dagdelen waarin werd gesproken over een ideaal toekomstscenario voor deze wijk. Op basis van voorbereidende gesprekken is van tevoren een concept scenario opgesteld. Deze conceptversie van het scenario werd gedeeld met co-onderzoekers uit het burgerpanel en deskundigenpanel die niet aanwezig konden zijn bij de workshop. Van hen hebben de onderzoekers schriftelijk feedback ontvangen. Aan het eind van de eerste dag is door de onderzoekers het scenario verder aangevuld aan de hand van de eerste bevindingen. Het scenario werd vervolgens gepresenteerd aan het begin van de tweede dag, waarna de deelnemers werd gevraagd om op een aantal post-its te schrijven wat ze zouden willen

voortzetten, voorkomen of toevoegen aan het scenario. Dit resulteerde in een levendig gesprek over prioriteiten, rollen en verantwoordelijkheden van burgers en overheid ten aanzien van de toekomst van de wijk.

### **Nieuwe inzichten**

In de discussies die volgden op het scenario, kwamen duidelijk verschillende politieke belangen naar voren in de manier waarop co-onderzoekers mogelijkheden zagen om hun leefomgeving te verbeteren. Er werd gesproken over de rollen van burger en gemeente als het gaat over de toekomst van de wijk.

Bij het kiezen van de methoden hebben de onderzoekers duidelijk grote invloed gehad. De co-onderzoekers waren afhankelijk van de onderzoekers wat betreft informatieverzameling en dit heeft bijgedragen aan wat voor soort informatie is verzameld. Daar stond tegenover dat er veel ruimte was voor co-onderzoekers om inhoudelijk te reageren op het scenario, en met aanvullingen of verwijderingen te komen.

Alhoewel de onderzoekers het voortouw hadden in het schrijven van het scenario en de manier bepalen waarop input en feedback werd verzameld, waren de co-onderzoekers actief betrokken bij de voorbereiding en uitwerking. De co-onderzoekers hebben voor de methode en analyse de assistentie nodig van de onderzoekers, maar bepalen zelf de inhoud van het scenario. Hierdoor heeft het onderzoek een participatieve opzet. Dit werd gecombineerd met partnerschap, een gelijkwaardige rol tussen burger en onderzoekers, waarbij de co-onderzoekers een duidelijke inhoudelijke inbreng hadden en de mogelijkheid kregen om op het geschreven scenario te reageren.

## **2 TERUGKOPPELING VAN INDIVIDUEEL VERZAMELDE DATA**

Door deelnemers aan een burgerwetenschapsproject voor gezondheid en welzijn toegang te geven tot verzamelde individuele data krijgen ze de kans om direct te leren over hun eigen gezondheid en leefstijl. Deze vorm van individuele data-analyse werd toegepast in het project Reumatoïde artritis.

Mensen met reumatoïde artritis hebben dikwijls vragen over (het omgaan met) hun aandoening. Eén van de doelen van het onderzoek was dan ook om op individuele patiënten inzicht te geven in hun aandoening. Tijdens het vermoeidheidsonderzoek hebben deelnemers gedurende 21 dagen kwantitatieve data verzameld over hun leefstijl en vermoeidheid met behulp van dagelijkse vragenlijsten. Tijdens en na afloop van het onderzoek konden ze hun individuele data bekijken in eenvoudige grafieken, waardoor zij mogelijk een patroon voor zichzelf konden ontdekken. De individuele data werd naderhand geanalyseerd door de onderzoekers van TOPFIT Citizenlab en in een samenvatting gedeeld met de deelnemers.

## **3 GEZAMENLIJKE INTERPRETATIE VAN KWANTITATIEVE ONDERZOEKSGEGEVENS**

Ook in het interpreteren van data op groepsniveau kunnen burgers een grote rol krijgen. Voorbeelden hiervan zijn de projecten Reumatoïde artritis en Schelfhorst. In het laatste geval legde de GGD de uitkomsten voor van de Zorgmonitor tijdens een workshop aan de bewoners van de wijk Schelfhorst. Op die manier is kwalitatieve achtergrondinformatie verzameld.

Hiertoe werden drie voorlopige factsheets gemaakt op basis van de gezondheidsmonitor, specifiek voor de inwoners van Schelfhorst. De factsheets beschreven de thema's leefomgeving, zingeving en leefstijl en zijn besproken in een bijeenkomst met inwoners van de wijk. Hierdoor konden de deelnemers met hun eigen verhalen een interpretatie geven aan de data uit de gezondheidsmonitor.

### **Nieuwe inzichten**

In dit project was er geen sprake van gelijkwaardige samenwerking tussen onderzoekers en burgers in de analyse van de resultaten, de kwantitatieve gegevens uit de zorgmonitor werden door onderzoekers van de GGD vertaald in de factsheets. Op basis van de ervaringen uit de workshop werd de kennis van de co-onderzoekers meegenomen in het maken van de definitieve factsheets, maar veranderingen in de factsheets werden na afloop niet meer teruggekoppeld.

Deze werkwijze valt onder gedeelde kennis waarbij de kwalitatieve data van de GGD werden aangevuld met de verhalen van de co-onderzoekers, waarbij de burgers als co-onderzoekers werden geconsulteerd.

## **4 GEZAMENLIJK CODEREN VAN KWALITATIEVE ONDERZOEKSGEGEVENS**

In het burgerwetenschapsproject Anne4Care werd de kennis van een burgeronderzoeker ingezet om de kwalitatieve data uit interviews met dementerende oudere migranten beter te begrijpen. In het onderzoek naar Anne4Care bleek één van de migrantenouders een achtergrond als onderzoeker te hebben. Hij had gebruikservaring met het digitale hulpmiddel, kende de andere migrantenouders en wilde graag meedoen.

Er werd gezamenlijk een zogeheten codeboom opgezet waarin het protocol voor de analyse van de interviews werd vastgelegd en overeenkomende tekstfragmenten (codes) die in de interviews naar boven kwamen met elkaar in verband werden gebracht. Ook is één van de interviews samen met de burgeronderzoeker gecodeerd.

Bij het coderen van een interview is anonimiteit cruciaal. Het interview betrof een gesprek met de partner van een oudere, waarvan het verslag sterk werd ingekort en geanonimiseerd.

De co-onderzoeker heeft zijn stempel gezet op het onderzoek. Het onderzoek heeft zeker baat gehad van de betrokkenheid van de co-onderzoeker. Zo zijn onderwerpen aangedragen die eerder niet in de lijst voorkwamen, en ook de codeboom is door de co-onderzoeker uitgebreid. Bij het coderen en analyseren zijn ook aspecten in het verslag gekomen die daar zonder de co-onderzoeker wellicht niet in gekomen zouden zijn.

### **Nieuwe inzichten**

De onderzoekers in dit project hadden geluk met een burger die ervaring had als onderzoeker en tevens gemotiveerd was. Een mogelijk nadeel kan zijn dat deze minder goed afstand kan nemen en daardoor minder objectief is. Deze co-onderzoeker was zich daarvan bewust en maakte daar ook de andere deelnemers op attent.

Wat in dit project ook duidelijk is gebleken, is dat grotere participatie en meer invloed een grotere investering van tijd en aandacht vraagt dan bij een kwetsbare doelgroep verantwoord kan zijn. Bij het betrekken van burgers is constant gebruik gemaakt van een externe zorgverlener om te monitoren in hoeverre de co-onderzoekers werden overvraagd en om de activiteiten te staken als dit noodzakelijk was. Dit resulteerde in een onevenwichtigheid in de mate van betrokkenheid van de ene en de andere co-onderzoeker.

Deze vorm van samenwerking betreft voornamelijk gedeelde kennis. Bij de interpretatie van het onderzoek is de kennis en ervaring van de co-onderzoeker ingezet. Echter de onderzoeksopzet lag min of meer vast en de co-onderzoeker conformeerde zich hieraan.

Strikt gezien was er ook sprake van consultatie, maar hierbij is wel zo dat de input van de co-onderzoeker volledig werd geaccepteerd en niet in twijfel werd gebracht.



Onderzoekers en co-onderzoekers van het project Anne4Care in gesprek

## 5 GEZAMENLIJK CATEGORISEREN EN LABELLEN VAN KWALITATIEVE ONDERZOEKSGEGEVENS

In het project Mantelzorg was sprake van collaboratief burgeronderzoek, waarin gebruik werd gemaakt van de inzichten die de mantelzorgers zelf hebben in hun eigen situatie.

Hiertoe werden vijf in de zorg werkzame mantelzorgers geïnterviewd door twee onderzoekers van TOPFIT Citizenlab over hun werk-mantelzorg-privébalans. Deze interviews werden volledig getranscribeerd, waarop de twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar typerende uitspraken selecteerden.

Na onderlinge afstemming is een grote hoeveelheid citaten in afzonderlijke online-sessies voorgelegd aan vier mantelzorgers, vier HR- of arboadviseurs en drie onderzoekers van het TOPFIT Citizenlab. Zij werden gevraagd de citaten in thema's te groeperen, die in categorieën te verdelen en daar vervolgens labels aan toe te kennen op basis van gezamenlijke kenmerken.

Opvallend was dat de HR- of arboadviseurs tot veel minder categorieën kwamen dan de andere twee groepen. De verwoording van de thema's door de mantelzorgers gaf het meest uiting aan subjectieve ervaringen en emoties.

Het project Mantelzorg draaide om de ervaren belasting van mantelzorgers bij de combinatie werk en mantelzorgtaken. De ervaren belasting is echter een subjectief gegeven dat op het moment dat er gedacht wordt aan mogelijke oplossingsrichtingen ook sturend kan worden. Echter, door HR- of arboadviseurs te betrekken, ontstond er een uitwisseling van gezichtspunten. De eventuele bias was hierdoor niet eenzijdig.

Evaringskennis geeft op dit thema een sterke expressie aan de onderzochte knelpunten, als het ware een verdiepende inkleuring aan de inhoudelijke professionele kennis. Deze lijken elkaar hier vooral aan te vullen. De meerwaarde van de professionele kennis zat vooral in de methodologie en de processturing.

### **Nieuwe inzichten**

Bij de gebruikte analysemethoden was praktische uitleg meestal voldoende voor de deelnemers om hiermee aan de slag te gaan. Een keer is een stap niet uitgevoerd omdat de voorgelegde opties te complex werden gevonden. Toen werd er een stapje teruggegaan in het proces.

De wetenschappelijke onderzoekers namen altijd het initiatief, wat betekende dat ze een aantal opties voorlegden aan de co-onderzoekers. In die zin is er een ongelijkheid, maar keuzes en vervolgstappen werden altijd in overleg gemaakt.

De mantelzorgers en HR- of arboadviseurs hebben meegedacht over de opzet van het onderzoek, vooral over de uitvoering van vervolgstappen. Een aantal keren werd het idee van de onderzoekers ongewijzigd uitgevoerd, soms in aangepaste vorm (de mantelzorgers wilden eerst de vraagstelling aanpassen). Ook werd een keer niet het idee van de onderzoekers uitgevoerd, want de voorstellen werden te complex bevonden.

De burgers hebben deels met assistentie de data geanalyseerd en resultaten geïnterpreteerd om tot oplossingsgerichte scenario's te komen. Dit past bij participatief onderzoek in de categorisering van Haklay. Waarbij er in sommige situaties soms ook elementen van collaboratief onderzoek zichtbaar waren.

Volgens de ladder van Arnstein hebben de mantelzorgers en HR- of arboadviseurs een rol gehad als adviseurs van de onderzoekers, met zeker ook elementen van partnerschap. Ze hebben als gelijken meegedaan, hoewel er meestal toch wat meer initiatief van de onderzoekers kwam.

## SAMEN SCHRIJVEN EN PUBLICEREN

Burgeronderzoekers hebben in meerdere projecten als eerste feedback gegeven op de conceptversies van de bevindingen en artikelen van de onderzoekers. Ze hadden bijvoorbeeld de rol van meelezer bij het schrijven van een artikel. Ze werkten mee aan de review van een eindverslag of schreven samen met een onderzoeker een eindverslag.

### *De burger als meelezer in het schrijfproces – project Diabetes type 2*

In het burgerwetenschapsproject Diabetes type 2 heeft één co-onderzoeker aangegeven het leuk te vinden om betrokken te worden tijdens de analyse van de data en het schrijfproces. Daarnaast waren er twee co-onderzoekers die de rol van gespreksleider zagen zitten tijdens de groepsgesprekken. Met deze co-onderzoekers heeft één van de onderzoekers de interviewgids doorgenomen en zijn de groepsgesprekken voorbereid.

Na afloop van de groepsgesprekken werd door de onderzoekers een eerste opzet gemaakt van een samenvatting van alle bevindingen. Deze werd als gedeeld met alle co-onderzoekers zodat zij als eerste hun feedback konden geven en stukken erbij schrijven.

### **Nieuwe inzichten**

In dit project was sprake van onevenwichtigheid in kennis. In veel gevallen baseerden de burgeronderzoekers hun kennis op eigen ervaringen, terwijl wetenschappers die proberen te plaatsen in het grotere kader. Door de interviewgids samen door te nemen en de groepsgesprekken voor te bereiden hebben de onderzoekers hun kennis kunnen overgedragen aan de co-onderzoekers. Deze onderzoeksactiviteiten sluiten het beste aan bij participatief onderzoek (Haklay, 2018).

Op de ladder van Arnstein betreft deze aanpak voornamelijk het niveau van ‘gedeelde macht’. De co-onderzoekers kregen een duidelijke rol in het project, terwijl de beslissingen voornamelijk bij de onderzoekers lagen, zowel bij de ontwikkeling van de interviewgids als het maken van de samenvatting. In sommige stappen dragen burgers voornamelijk informatie bij, in andere stappen hebben zij meegedacht of advies gegeven. Echter, in de uitvoering hadden de co-onderzoekers een leidende rol.

### *Burgeronderzoeker doet review van het eindverslag – project Anne4Care*

In sommige projecten kregen burgeronderzoekers grotere invloed op de uiteindelijke publicatie. Ze deden mee in het reviewen van de rapportage. In het onderzoek naar Anne4Care bijvoorbeeld bleek één van de migrantenouderen met een achtergrond als onderzoeker geïnteresseerd te zijn om mee te doen als co-onderzoeker. Naast andere bijdragen heeft deze co-onderzoeker een review gedaan van het eindverslag en bijgedragen aan de aanbevelingen. De co-onderzoeker heeft hiervoor een vermelding gekregen in het verslag.

### **Nieuwe inzichten**

In dit project heeft dus één co-onderzoeker een bepalende stem gekregen in de laatste stap van het onderzoek. Omdat het één persoon betrof was de inbreng beperkt, die wellicht ook niet representatief was voor alle deelnemers aan het onderzoek.

Deze aanpak is een voorbeeld van participatief onderzoek. De burger werd betrokken bij de onderzoeksopzet door het opstellen van een codeboom, gegevensverzameling door mee te helpen bij het coderen en verwerken van de uitkomsten en door het reviewen van het eindverslag. Ondanks de grote rol die de co-onderzoeker had in dit project, is duidelijk dat de assistentie van onderzoekers voor het analyseren van de onderzoeksresultaten nodig was. Omdat de onderzoekers uiteindelijk leidend zijn geweest bij de keuze hoe de data wordt geanalyseerd, is het echter de vraag in hoeverre er sprake is van gelijkwaardigheid..

Op de ladder van Arnstein komt deze aanpak overeen met het niveau 'advisering', waarbij de co-onderzoeker nauw betrokken is in het proces, maar de onderzoeker nog steeds leidend is.

### ***Samen schrijven aan het eindverslag — project de Schelfhorst***

In het project in de wijk de Schelfhorst in Almelo waren burgeronderzoekers actief betrokken bij het opschrijven van de discussie en conclusies in een uitgebreide rapportage. Hiermee werden ze coauteur.

Met vier co-onderzoekers maakten de onderzoekers een samenvatting. Welke punten uit de uitgebreide rapportage worden als essentieel naar voren gehaald door hen en op welke manier zouden zij deze presenteren? Het doel was om samen te schrijven en niet om met elkaar te praten of in discussie te gaan over de resultaten.



Onderzoekster Karin van Leersum overhandigt in bijzijn van buurtbewoners het gezamenlijk geschreven Schelfhorst rapport aan Eugène van Mierlo, wethouder gemeente Almelo.

Co-onderzoekers werden eerst gevraagd op welke manier zij zouden willen bijdragen aan het schrijfproces: met het arceren van meest essentiële onderzoeksactiviteiten en resultaten, zelf een reactie op de rapportage schrijven of, mondeling hun reactie te verwoorden.

De co-onderzoekers kregen daarop de rapportage op papier thuisgestuurd. Eén deelnemer arceerde essentiële passages, twee schreven een notitie van twee à vier pagina's en één maakte een opzet van de samenvatting. Deze inbreng werd samengevoegd en daarna opnieuw gedeeld met de co-onderzoekers. Eén co-onderzoeker deelde dit document met nog enkele andere inwoners van de wijk. Dit leverde een tweede versie van de samenvatting op, aanpassingen en verduidelijkingen van de wensen, aanbevelingen en acties.

### **Nieuwe inzichten**

In deze fase van het project ging het vooral om de manier waarop een samenvatting tot stand komt en op basis vanuit welke informatie deze wordt opgesteld.

Zoals bij ieder onderzoek is er een bepaalde mate van bias. In dit project hadden de deelnemers een eigenbelang. Ook waren de mensen die graag willen meeschrijven beperkt representatief voor de hele groep deelnemers. Dat het document nog is 'getoetst' met een aantal buurtbewoners corrigeert enigszins. Daarbij heeft deze vorm van samenwerking bijgedragen aan een verrijking van de onderzoeksgegevens; bewoners zelf kunnen immers het beste aangeven wat binnen hun wijk essentieel is (voor hen).

Hun leidende en begeleidende rol gaf de onderzoekers wellicht een gevoel van neutraliteit. Maar ook zij hebben op een eigen bias in wat ze horen, zien, interpreteren, en wellicht ook in welke uitkomsten van het project ze graag zien. Het is vooral de verantwoordelijkheid van onderzoekers om te bepalen welke aanbevelingen kunnen worden gedaan en hoe sterk en representatief deze aanbevelingen zijn op basis van het gedane werk. Zolang dit proces transparant wordt beschreven, kan de lezer de waarde van het rapport zelf beoordelen.

Het project in de Schelfhorst is een voorbeeld van participatief onderzoek. De onderzoekers en de co-onderzoekers hebben een wezenlijke bijdrage geleverd aan de totstandkoming van de samenvatting van het onderzoeksmateriaal in het uiteindelijke rapport. De co-onderzoekers hadden de regie over de inhoudelijke keuzes, maar de onderzoekers bleven proceseigenaar. De laatsten leveren het uiteindelijke product op. De invloed van de co-onderzoekers op het uiteindelijke rapport kan hierom gezien worden als advisering waarbij de input van de co-onderzoekers volledig lijkt te zijn overgenomen.

### **SAMEN PRESENTEREN EN UITDRAGEN VAN DE BEVINDINGEN**

In sommige burgerwetenschapsprojecten van TOPFIT Citizenlab hebben burgers als co-onderzoeker bijgedragen aan het uitdragen van de bevindingen uit het onderzoek. In het project Anne4Care bijvoorbeeld werkte een co-onderzoeker mee aan een posterpresentatie op een congres. In het project Diabetes type 2 schreven co-onderzoekers



samen met onderzoekers een brief aan beleidsmakers om hun standpunt op basis van hun eigen onderzoek aan het licht te brengen. Een groep wijkbewoners in het project de Schelfhorst presenteerden in aanwezigheid van een wethouder van de gemeente Almelo hun bevindingen uit hun onderzoek.

#### ***Presenteren van kwalitatieve data—project Anne4Care***

In het onderzoek naar Anne4Care bleek één van de migrantenouderen geïnteresseerd te zijn om mee te doen als co-onderzoeker. Zijn betrokkenheid beviel wederzijds goed en leidde later tot een samenwerking in een posterpresentatie op een congres dat gegeven werd door de co-onderzoeker. Hij nam het voortouw in deze samenwerking. Dit is een vorm van collaboratief onderzoek volgens de onderzoeksactiviteiten van Haklay en een vorm van regie op de participatieladder van Arnstein, waarbij de burger bepalend is en de onderzoeker ondersteunend.

#### ***Gezamenlijke brief met aanbevelingen — project Diabetes type 2***

In het project Diabetes type 2 hebben de co-onderzoekers samen met de onderzoekers een brief opgesteld waarin ze de bevindingen uit het onderzoek voorlegden aan beleidsmakers. Die betroffen de vergoeding van glucosemeters.

Tijdens een co-creatie sessie namen de co-onderzoekers zelf hiertoe het initiatief. Eerder in het project was al aan de orde gekomen hoe de besluitvorming over vergoedingen tot stand komt, net als acceptatie en gebruik van technologie door diabetici. Het idee dat naar de korte termijn wordt gekeken en preventie een beperkte rol speelt, riep een gevoel van onrechtvaardigheid op.

#### **Nieuwe inzichten**

Insteek van de brief was om met cijfers te onderbouwen wat het belang is van het vergoeden van technologie, en hoeveel besparing ermee valt te behalen. Die cijfers zijn redelijk objectief, maar kunnen niet worden gebruikt om volledig in kaart te brengen wat de daadwerkelijke en te voorkomen ziektelast is van Diabetes type 2.

De cijfers waren vooral bedoeld om argumenten te onderbouwen. Deze argumenten kwamen voor een deel vanuit eigen ervaring en het gevoel van onrechtvaardigheid. Wellicht zou de brief meer overtuigingskracht hebben gehad als hier een grote groep wetenschappers achter zou hebben gestaan.

Aangezien de co-onderzoekers zelf het initiatief namen voor het opstellen van een brief aan beleidsmakers en zelf een cijfermatig onderbouwing maakten, zou deze activiteit het best kwalificeren als collaboratief onderzoek.

Met betrekking tot de inhoud hebben de co-onderzoekers veel beslissingen zelf genomen, maar wel in samenspraak. De onderzoekers hebben vooral ondersteund waar nodig. In de praktijk ging dat vooral over communicatie met Topfit en de Diabetes Vereniging Nederland (DVN). Volgens Arnstein zou dit het niveau van 'gedeelde macht' betreffen.

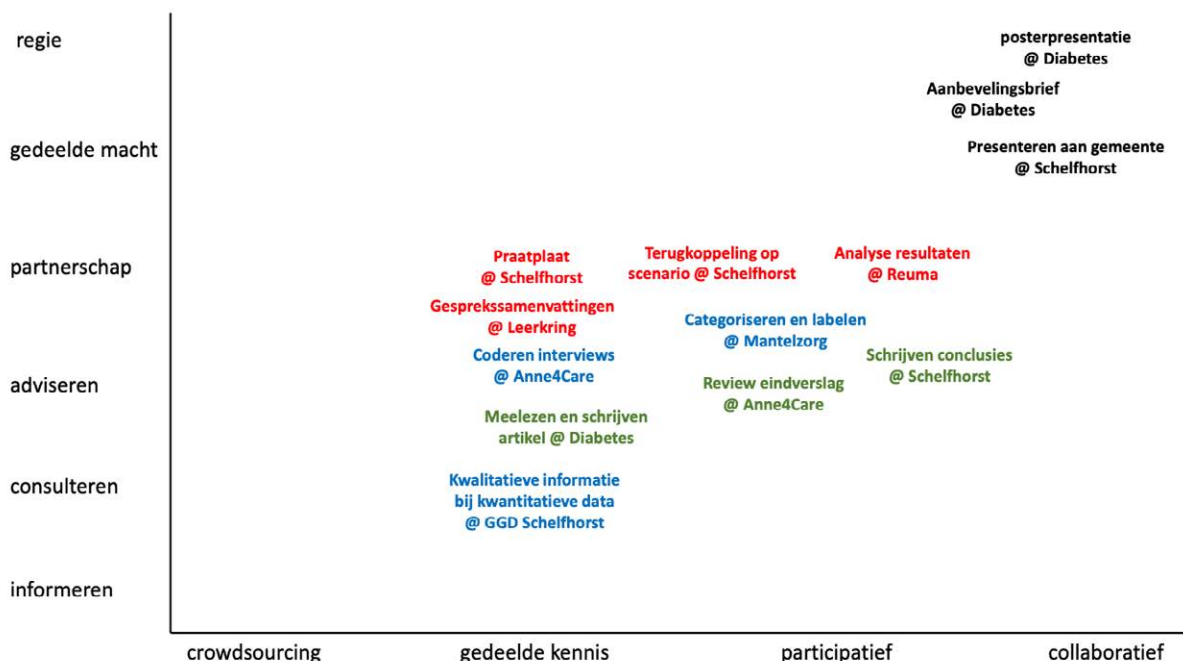
### **Presenteren van bevindingen – project de Schelfhorst**

Een van de doelen van het project in de Schelfhorst was om de tien principes van burgerwetenschappen van de European Citizen Science Association vorm te geven en uit te voeren. Dit betrof ook de samenwerking tussen onderzoekers, co-onderzoekers en andere betrokken partijen bij het naar buiten brengen van de resultaten.

Ter afronding van het project werd door één van de betrokken partners geopperd om een informele bijeenkomst te organiseren. Vanuit een gezamenlijk opgesteld programma is de onderzoeker samen met de enkele co-onderzoekers aan de slag gegaan om de inhoudelijke invulling van de afsluitende bijeenkomst te bepalen. Alle betrokkenen werd gevraagd om een top vijf aan wensen, acties en aanbevelingen samen te stellen. Op deze manier werd de invulling van de middag volledig vormgegeven door de co-onderzoekers en had de onderzoeker alleen een ondersteunende rol.

De onderzoeker nodigde daarop enkele co-onderzoekers uit om tijdens de afsluitende bijeenkomst in de aanwezigheid van een wethouder van de gemeente iets te vertellen over één van de punten die ze in hun top vijf hadden gezet. Tijdens de bijeenkomst kreeg dit de vorm van een dialoog tussen onderzoeker en co-onderzoeker. Ook ontstond er interactie met de andere aanwezigen. Het was een geslaagde manier voor co-onderzoekers om hun ervaringen en kennis te delen.

Zowel de voorbereiding als de uitvoering van de presentatie is gebaseerd op een gelijkwaardige samenwerking tussen de onderzoeker en co-onderzoekers, waarbij de rol van de onderzoeker vooral ondersteunend is geweest. Dit is een vorm van collaboratief onderzoek volgens de indeling van Haklay. De co-onderzoekers nemen het overgrote deel van de beslissingen en doen actief mee. Dit wijst op een gedeelde macht volgens de participatieladder van Arnstein.



### Nieuwe inzichten

Het onderstaande figuur geeft een indeling van de burgerwetenschapsprojecten van TOPFIT Citizenlab naar de mate van participatie in onderzoeksactiviteiten volgens Haklay en mate van invloed op de eindresultaten volgens Arnstein, op het vlak van samen begrijpen, beschrijven en uitdragen van onderzoeksresultaten.

Zichtbaar in het figuur is dat de terugkoppeling van onderzoeksgegevens met burgers (rood) vooral is gericht op een partnerschap en het delen van kennis. Bij het samen begrijpen van de onderzoeksgegevens lijkt de burger als co-onderzoeker een meer adviserende rol te hebben, die zich lijkt voort te zetten bij het samen schrijven. Echter, zodra burgers ook gaan bijdragen aan het samen uitdragen van de onderzoeksresultaten, ontstaan er vormen van collaboratief onderzoek waarbij de burgers en onderzoekers een gedeelde macht hebben, of zelfs de regie komt te liggen bij de co-onderzoekers.

Deze inzichten leveren een drietal aandachtspunten op met betrekking tot het bijdragen van burgers in het analyseren en beschrijven van de onderzoeksresultaten. Ten eerste, het is belangrijk dat een onderzoeker zich bewust is van de persoonlijke achtergrond van de burgeronderzoeker en de mogelijke invloed daarvan op de analyse. In hoeverre zijn de resultaten nog betrouwbaar als er een bias is die voortkomt uit persoonlijk belang of interesse van de burgeronderzoeker?

Het tweede aandachtspunt betreft de professionele inbreng van de wetenschappelijke disciplines die betrokken zijn in het onderzoek. Als de professioneel onderzoeker en burgeronderzoeker in collaboratief burgeronderzoek werkelijk als gelijkwaardig worden gezien, is deze vorm van burgeronderzoek te beschouwen als een interdisciplinaire samenwerking. De vraag is dan ook: Hoe verhoudt de op levenservaring gebaseerde kennis van de burgeronderzoeker zich tot de professionele discipline gebaseerde kennis van de wetenschappelijk onderzoeker?

Het derde vraagstuk in collaboratief onderzoek richt zich op de kenniskloof tussen wetenschappelijk onderzoekers en burgeronderzoekers als het gaat om het kiezen en toepassen van de methoden voor analyse. Op welke manier wordt er omgegaan met deze disbalans? In hoeverre kan er sprake zijn van daadwerkelijke gelijkwaardigheid bij de analyse, als de wetenschappelijk onderzoeker leidend is in de keuze hoe de data wordt geanalyseerd?

### Referenties

- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216–224.
- Haklay, M. (2018). Participatory citizen science. *Citizen science: Innovation in open science, society and policy*, 52–62.

## 3.5 VALORISATIE EN EDUCATIE IN TOPFIT CITIZENLAB

### KENNIS EN ERVARING BENUTTEN VAN ALLE STAKEHOLDERS VOOR IMPACT

'Valorisatie en Educatie in TOPFIT Citizenlab' gaat over de specifieke rol die valorisatie heeft gespeeld en de bijdrage van valorisatie aan de belangen van burger en samenleving.

Door Martine Hasselman

Het kerndoel van Valorisatie en Educatie in TOPFIT Citizenlab luidt: het ontwerpen, implementeren en evalueren van inspirerende en innovatieve leerinterventies voor en met zorgprofessionals, wetenschappers, burgers en patiëntgroepen, ten gunste van een goede leefstijl en met behulp van inzet van technologie. Tijdens het project zijn allerlei uitwerkingen van burgerwetenschapsprojecten geproduceerd, waaronder bij- en nascholing van zorgprofessionals, ondersteunende materialen voor leren en ontwikkelen en reflecties op het leerproces. Kortom, burgerwetenschapsprojecten moeten van nut zijn voor burger en samenleving.

Een van de doelstellingen van TOPFIT Citizenlab is het betrekken van burgers bij wetenschap voor gezondheid en welzijn. Hun inzet leidt tot maatschappelijke voordelen als eigenaarschap, eigen regie en preventie in zorg en welzijn, maar tot ook nieuwe diensten en producten. Tegelijk zijn burgers zelf ook direct belanghebbenden bij valorisatie. Zij hebben een evident belang in een zinvolle benutting van het uitgevoerde onderzoek. De rol van burgers bij valorisatie gaat echter nu verder dan het bijdragen aan het verzamelen en interpreteren van data, zoals voorheen in zorg gerelateerd onderzoek. Zij zijn belangrijke sparringpartners of zelfs co-creators tijdens alle fasen van het valorisatieproces, ook bij het ontwerpen van leerinterventies zoals scholingen en educatieve materialen.

Het is van belang om afspraken over gemeenschappelijke valorisatiedoelstellingen te maken met alle stakeholders. Dit kan lastig zijn, vooral in geval van zeer uiteenlopende wensen, verwachtingen en belangen. Maar dit raakt direct aan het burgerwetenschap-principe dat deelname van burgers ook daadwerkelijk iets oplevert voor burgers. Dat principe reikt verder dan de deelnemers aan het project; het betreft namelijk een veel grotere groep burgers die (kunnen) profiteren.

#### NIEUWE KIJK OP VALORISATIE

Valorisatie in TOPFIT Citizenlab berust op het principe van kennis benutten. Bijvoorbeeld door kennis te delen met stakeholders, kennis vast te leggen zodat het toegankelijk wordt voor een bredere groep mensen, of door kennis toe te passen in verbeteren van bestaande of ontwerpen van nieuwe producten, diensten of processen (VSNU, 2016). Deze benadering wordt langzaam vervangen door een nieuwe, meer

dynamische kijk op valorisatie, ontstaan vanuit de maatschappelijke behoefte aan verandering. De wetenschap kan bijdragen aan verandering door het toegankelijk maken en inzetten van intellectueel eigendom.

De Europese Commissie acht het van belang dat Europese kennisinstellingen zich bewust zijn van de waarde van het intellectuele kapitaal dat ze produceren. In moderne kenniseconomieën is intellectueel eigendom niet alleen de drijvende kracht achter groei en innovatie, maar het faciliteert ook sociale transitie.

Burgers verwachten dat de wetenschap een drijvende kracht is die oplossingen aandraagt voor veel van de uitdagingen waar de samenleving voor staat (European Commission, 2022). 54% van de EU-burgers denkt bijvoorbeeld dat over vijftien jaar wetenschap en technologische innovatie een positiever effect zullen hebben gehad op de strijd tegen klimaatverandering dan de acties en de gedragingen van individuen (European Commission, 2022).

In Brussel is men van mening dat valorisatie centraal moet staan in het onderzoeks- en innovatiebeleid van de Europese Unie. Op kennisinstellingen hebben de taak hun intellectueel kapitaal te ontsluiten voor inzet bij het oplossen van maatschappelijke vraagstukken. De banden tussen degenen die een rol spelen bij de valorisatie van kennis — academische wereld, bedrijfsleven, burgers en beleidsmakers — moeten hiertoe worden verbeterd (European Commission, 2022). De Europese Commissie ontwikkelt een strategie om de potentiële benutting van onderzoeks- en innovatieresultaten en -gegevens te versnellen, en zo het effect van investeringen in onderzoek en innovatie te vergroten.

### VALORISATIE IN TOPFIT CITIZENLAB

In TOPFIT Citizenlab speelde de vraag of valorisatie ten dienste staat van de uitgevoerde onderzoeken, of vice versa? Het lijkt logisch dat valorisatie een vorm van kennisdeling is die voortvloeit uit uitgevoerd wetenschappelijke onderzoek. Maar vanuit het belang van burgers geredeneerd zou het ook net andersom kunnen zijn. Dat onderzoek wordt uitgevoerd om een praktisch vraagstuk uit de samenleving op te lossen. In dat geval worden op voorhand de valorisatiedoelen bepaald, die vervolgens van invloed zijn op de onderzoeksopzet en -uitvoering.

Kunnen daarbij onderzoeksdoelen overeenkomen met de valorisatiedoelstelling? Of is er sprake van een aparte doelstelling? De projecten en activiteiten van TOPFIT Citizenlab hadden generatie van kennis tot doel. Daaraan verbonden was het doel van valorisatie: zorgen dat de opgedane kennis uit de onderzoeken ten goede komt van de maatschappij.

Het doel van valorisatie binnen TOPFIT Citizenlab is tweeledig. Enerzijds de valorisatie van de kennis die is gegenereerd in de projecten en activiteiten. Voorbeelden daarvan zijn het rapport over het Schelfhorst-project en het verslag van het project Anne4Care. Anderzijds gaat het om opdoen en delen van kennis over valorisatie in TOPFIT Citizenlab.

Dit doel van valorisatie was nog niet geheel duidelijk in het begin, maar is gaandeweg — al doende — ontstaan. Het is gebleken dat er verschillende opvattingen leefden of zijn ontstaan over valorisatie. Denk aan de vorm, omvang, context, doel en opbrengst van valorisatie. In een vervolgproject is het aan te bevelen om hieraan van meet af aan aandacht te besteden en te zorgen voor consensus over wat valorisatie is en welke rol het heeft binnen het project.

### ETHISCHE VERTREKPUNTEN VOOR VALORISATIE

In TOPFIT Citizenlab is een aantal ethische uitgangspunten vastgesteld (Remmers, Van Leersum, et al., 2021), die ook gelden voor valorisatie: wederkerigheid, impact en herkenning en waardering van wederzijdse kennis en capaciteiten.

#### Wederkerigheid

Wederkerigheid is de basis van valorisatie in TOPFIT Citizenlab. Wat krijgt een burger terug voor deelname aan een activiteit met wetenschappers voor kennisproductie? Onderzoeksuitkomsten moeten immers terugvloeien naar de praktijk en de burgers. Co-onderzoekers en onderzoekers kunnen samen bekijken hoe de opgedane kennis en inzichten kunnen worden vertaald naar zinvolle toepassingen in de gezondheidssector. Valorisatie kan ook zijn dat er zinvolle en duurzame samenwerkingsverbanden worden gevormd.

Ook andere belanghebbenden uit het bedrijfsleven, gemeenten of GGD kunnen zinvolle bijdragen leveren aan wederkerigheid. Het is goed op verschillende niveaus aandacht te besteden aan valorisatie, dus niet alleen op microniveau (bijvoorbeeld zorgprofessionals) maar ook op mesoniveau (zorgorganisaties) en indien mogelijk macroniveau (landelijke multidisciplinaire richtlijnen in de zorg).

#### Impact

Als valorisatie beoogt om impact te maken, is het essentieel om de behoeften van burgers goed in kaart te brengen en zodanig te vertalen dat deze goed wordt gereflecteerd in de uitvoering van oplossingen. Om dit te realiseren dient in alle fasen van de ontwikkeling van valorisatie afstemming plaats te vinden met belanghebbenden. Tijdens de ontwikkeling kan steeds bijgesteld worden op basis van evaluatie met alle stakeholders.

#### Herkenning en waardering van wederzijdse kennis en vermogens

De behoeften van burgers en zorgprofessionals zijn steeds het uitgangspunt bij keuzes over de inzet van leerinterventies (zoals scholing en leermaterialen). Die groepen zijn steeds betrokken om te zorgen voor daadwerkelijke impact en een waardevolle maatschappelijke bijdrage. We kunnen alleen vaststellen wat de waarde van valorisatie bij een praktisch vraagstuk is, door goed te bevragen, te luisteren en op te tekenen wat zij daarover aandragen. Door dit expliciet te maken en te zorgen voor periodieke wederzijdse afstemming, werken we aan transparantie, relevantie en impact.

#### Nieuwe inzichten

In TOPFIT Citizenlab is de waarde van valorisatie niet altijd optimaal uit de verf gekomen doordat er soms weinig ruimte voor valorisatie was bij de projecten. Andere redenen waren dat er vooraf geen gezamenlijke valorisatiedoelstellingen waren gefor-

muleerd, waardoor het gezamenlijk werken hieraan niet goed op gang kwam. De opbrengst van valorisatie omvat meer dan kennisdeling en het realiseren van een ontwerp op basis van kennis. Het doel van burgerwetenschap zelf wordt ook goed bediend door het wederkerige karakter van valorisatie: het ophalen en terugbrengen wat van belang is voor de burger en samenleving. Het gaat om maatschappelijke relevantie. Dit komt tegemoet aan de maatschappelijke behoefte om de autonomie en zelfredzaamheid van burger te vergroten.

Uiteraard is de vraag of de huidige vorm en de wijze waarop valorisatie binnen TOPFIT Citizenlab is uitgevoerd, optimaal dienend is geweest. Wellicht komt met aanpassing van doelstelling, context en beoogde impact valorisatie meer tot zijn recht. Het is daarbij van belang dat onderzoekers, burgers en andere stakeholders samen verder denken over de waarde en wijze van valorisatie. Dit zou ook onderwerp van gesprek moeten zijn tijdens alle fasen van burgerwetenschapsprojecten, dus vanaf de prille start.

#### Referenties

European Commission (2022). Factsheet: Making results work for society. Geraadpleegd via EU valorisation policy (europa.eu)

Remmers, Van Leersum, et al. (2021). Vertrekpunt CS beschreven in white paper TOPFIT (versie 8 dec 2021)

## 3.6 KADERS VOOR BURGERWETENSCHAP

### INZICHT IN WAT GOEDE BURGERWETENSCHAP MAAKT OF BREEKT

Burgerwetenschap vindt altijd plaats binnen bepaalde kaders, afspraken over wat goede burgerwetenschap is en wat niet. Kaders gaan over wat moet en mag. Maar ook over de vraag wat willen we wel (of niet) en wat kan er? En dan is willen misschien wel belangrijker dan kunnen. Omdat bij burgerwetenschap veel verschillende partijen en perspectieven betrokken zijn, is het goed om deze kaders samen op te stellen. Dit zorgt niet alleen voor eenduidigheid en transparantie, maar ook voor gezamenlijke idealen. In 'Kaders voor burgerwetenschap' worden inzicht gegeven in wat goede burgerwetenschap maakt of breekt.

Door Egbert Siebrand

Voor burgerwetenschap bestaan er drie categorieën kaders. Morele kaders beschrijven goede burgerwetenschap en het juiste gebruik ervan. Formele kaders regelen samenwerking en het gebruik van data. Als derde zijn er kaders vanuit de techniekfilosofie die de rol van technologie in samenwerking, datagebruik en burgerwetenschap afbakenen.

Deze drie categorieën kunnen in alle stappen van onderzoek relevant zijn: van voorbereiding tot uitvoering en nazorg. Ze zijn ook van toepassing op belangrijke thema's in een project. Neem geheimhouding. Onderzoekers kunnen geheimhouding bijvoorbeeld benaderen vanuit morele kaders als respect en eerlijkheid ten opzichte van de betrokkenen. Maar er zijn ook formele kaders van toepassing op dit thema: onder meer de rechten en plichten met betrekking tot openheid en beschikbaarheid van data. Er spelen wet- en regelgeving en beroepscode mee die bepalen wat mag. Technologie kan een rol spelen bij de mogelijkheden tot het bewaren van kennis en het toekennen van rechten.

Er zijn redenen om onderscheid te maken tussen de verschillende soorten kaders. Morele uitgangspunten helpen bijvoorbeeld te bepalen waar onderzoekers staan, alvorens zij kijken wat formeel noodzakelijk is voor een onderzoek.

Veel zaken rond burgerwetenschap zijn echter nog niet geformaliseerd. Onderzoekers kunnen bij gebrek aan kaders een eigen kader opzetten op basis van morele uitgangspunten en hiermee wellicht voorsorteren op regelgeving in de toekomst. Daarnaast is het soms goed om op basis van morele uitgangspunten verder of soms juist minder verder te gaan dan wat mag volgens formele regels. Als het bijvoorbeeld gaat om gevoelige zaken als privacy.

#### BELANGRIJKE VRAGEN VOORAF

Voorafgaand aan een onderzoek is het van belang dat de initiatiefnemers van een burgerwetenschapproject de drie soorten kaders scherper voor ogen krijgen. Dit doen ze door vragen te stellen aan burgers, onderzoekers en andere mogelijke betrokkenen,



zoals organisaties en bedrijven.

1. Vanuit welke benadering willen onderzoekers het project opzetten? Hoe gaat de samenwerking eruitzien, welke waarden zijn leidend, wat willen zij bereiken en welke kennis is nodig? Hoe komt het tot een afweging tussen botsende waarden en belangen?
2. Hoe gaan de deelnemers het onderzoek formaliseren? Welke afspraken gaan gelden met betrekking tot dataopslag? Vergoedingen kunnen ook meespelen: zijn die wenselijk, en welke formele afspraken gelden er?
3. Welke rol speelt technologie? Wat is het doel van het gebruik? Welke neveneffecten kunnen de onderzoekers verwachten en is dat wenselijk?

### OPENHEID EN PRIVACY

Een belangrijk uitgangspunt van burgerwetenschap is dat data zoveel mogelijk algemeen beschikbaar moeten zijn. Zodra het gaat om gegevens over de gezondheid van personen moeten de verschillende betrokkenen in gezamenlijkheid een afweging maken tussen openheid en privacy.

Neem het burgerwetenschapsproject over reumatoïde artritis. Tijdens dit project bleek de afweging tussen openheid en privacy onduidelijk en bestonden er vragen over het omgaan met de verzamelde gegevens. Om duidelijkheid te verkrijgen organiseerden patiënten en onderzoekers gesprekken waarin zij een gezamenlijk standpunt formuleerden. Door dit samen te doen, verwierven de co-onderzoekers veel regie over het onderzoek. Dat ging verder dan alleen de inhoud van het project.

Een belangrijke voorwaarde voor deelname was bijvoorbeeld dat er een eenvoudige, maar volledige uitleg moest worden gegeven over dataverzameling, -verwerking en -opslag, voordat patiënten een toestemmingsverklaring zouden tekenen.

Wat betreft het delen van data hadden deelnemers de voorkeur voor de licentie 'toegang alleen op aanvraag'. Een eventuele aanvraag voor toegang zou wetenschappelijk legitiem moeten zijn, was de aanvullende eis. Nieuwsgierigheid was geen goede reden om toegang te verlenen, vonden de deelnemers. Gezamenlijk werd ook bepaald dat het besluit om in specifieke gevallen wel of geen toegang toe te kennen, bij de onderzoekers moet liggen.

### MORELE KADERS

Morele kaders helpen een burgerwetenschapsproject op het juiste pad te houden. Ze gaan over goede omgang met elkaar, het juiste gebruik van middelen als technologie, tijd en geld en het nastreven van een goede uitkomst voor zoveel mogelijk mensen en de samenleving. Daarnaast spelen verantwoordelijkheid, gelijkheid en eerlijkheid een belangrijke rol. Ook helpen morele kaders in geval van botsende waarden, denk aan wetenschappelijke versus commerciële belangen.

De morele kaders van burgerwetenschap zijn opgesplitst in vier deelgebieden. Allereerst de algemeen geldende waarden die van toepassing zijn op het hele project. Denk daarbij aan geheimhouding. Het tweede deelgebied is de gewenste vorm van partici-

patie met de bijbehorende verantwoordelijkheden. Dan is er nog het soort kennis dat het project moet opleveren. Wat is de waarde daarvan voor de verschillende betrokkenen? Het vierde deelgebied hangt hiermee samen, namelijk de impact van de kennis op de betrokkenen, maar ook op de maatschappij.

### FORMELE KADERS

Aan het begin van een burgerwetenschapsproject maken alle partijen afspraken. Die bepalen de ruimte van het onderzoek, bijvoorbeeld de mogelijkheden van deelname door burgers. Die mogelijkheden zijn ter bescherming van burgers afgebakend door formele regelgeving. Ze gaan vooral over veiligheid, privacy en gezondheid. Burgers die zelf een onderzoek initiëren, hebben niet te maken met de voorwaarden van de medisch-ethische toetsing waarmee wetenschappers werken.

Formele kaders betreffen afspraken over zaken als geheimhouding, samenwerking, verantwoordelijkheden, privacy en opslag van data. De rol- en taakverdeling in onderzoek kan van invloed zijn op hoe burgerwetenschappers verzekerd zijn en of welke vergoeding ze krijgen. De tabel bevat een opsomming van deze aspecten met daarbij relevante bronnen om te raadplegen bij deze aspecten.

Formele kaders zijn vooral aan het begin van een project aan de orde. Maar het blijft essentieel om in de verschillende stadia van het onderzoek te blijven toetsen aan deze formele kaders. En het is belangrijk deze stappen tijdens en na de uitvoering van het onderzoek nogmaals te doorlopen ter evaluatie.

### TECHNOLOGISCHE KADERS

Ondanks de verwevenheid van technologie met de morele en formele aspecten is technologie een aparte categorie. Technologie maakt burgerwetenschap meer dan ooit mogelijk. Denk aan het doen van metingen, dataopslag en -deling, en analyse. Technologie kan ook dienen om belangrijke waarden en formele aspecten vast te leggen.

Bij burgerwetenschap speelt ook dat ziekte kan worden gezien als iets dat is op te lossen met technologie en dat gezondheid kan worden gevat in objectieve waarden. Dit kan van invloed zijn op de objectiviteit van mensen die gebruik maken van technologie in gezondheid. Dit aspect wordt ook wel mediatie of bemiddeling genoemd. Het is goed om de morele en epistemische wenselijkheid van deze effecten te evalueren. In het schema verderop zijn hiervoor verschillende bronnen en gereedschappen opgenomen.

### DRIE KADERS VOOR HET PROJECT REUMATOÏDE ARTRITIS

In het onderzoek naar vermoeidheid samen met reumapatiënten hadden onderzoekers en co-onderzoekers te maken met de drie beschreven kaders van burgerwetenschap.

#### Morele kaders

In het project ging het om de volgende waarden: autonomie/keuzevrijheid, transparantie, gelijkwaardigheid (samen de richting en verantwoordelijkheden bepalen) en wederkerig respect voor motivatie, kennis en vaardigheden. In overleg bepaalden de deelnemers hoe de samenwerking en de verdeling van verantwoordelijkheden eruit

zouden moeten zien. Wat betreft het onderzoeksonderwerp waren de burgers volledig leidend. Bij de statistische data-analyse waren de onderzoekers leidend.

#### Formele kaders

De stappen in het project zijn getoetst door de ethische commissie van de UT, die vervolgens toestemming heeft gegeven. Voor de dataverzameling via onlinevragenlijsten moesten mensen digitaal toestemming geven voor deelname na uitleg te hebben gekregen over het project en datamanagement.

#### Technologische kaders

Technologie faciliteerde het burgerwetenschapsproject met beeldbellen. Hoewel dit de belasting van deelnemers verminderde, was een onbedoeld neveneffect dat sommige deelnemers niet konden meedoen.

Via een platform, waarover patiënten hadden meegedacht, kregen deelnemers inzicht in de eigen gezondheid.

#### Inzicht in kaders voor burgerwetenschap

Onderstaande schema geeft een indeling van morele, formele en technologische kaders, bijbehorende vragen en theorie, als ook voorbeelden uit de praktijk van Topfit Citizenlab.

KADERS	HOOFDVRAAG	UITWERKING	VOORBEELDEN UIT DE PRAKTIJK
<b>Morele kaders</b>			
Uitgangspunten (waarden, visie CS)	Zijn achterliggende waarden als gelijkheid, respect en autonomie expliciet gemaakt?	Kadertekst Hst 2	Project Matchmaking eenzame ouderen en vrijwilligers
Participatie: schaal, fase, rol, wie	Is de mate van participatie gemaximaliseerd en proportioneel?	<a href="https://mdog.nl/leefstijlgeneskunde-een-wolf-in-schaapskieren/diversiteit-van-citizen-science/">https://mdog.nl/leefstijlgeneskunde-een-wolf-in-schaapskieren/diversiteit-van-citizen-science/</a>	Projecten: Diabetes type 2, Mantelzorgers en Leerkring
Kennis: hoeveel, generiek (gerandomiseerd dubbelblinde test), ervaringskennis (n=1)	Is er alleen plaats voor generieke kennis of is er ook plaats voor meer gesitueerde kennis?	Framework CS	Vormgeven onderzoek, en projecten Leerkring en Reumatoïde artritis
Impact: leefstijlverandering, bewustwording, zorg	Sluit het onderzoek aan bij maatschappelijke vragen en leidt het tot innovatie en nut voor de samenleving?	<a href="https://www.iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/">https://www.iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/</a>	Projecten: Diabetes type 2, Schelfhorst en Valorisatie
<b>Formele kaders</b>			
Data management (FAIR, open science)	Welke afspraken zijn gemaakt rondom het gebruik en eigenaarschap van data?	<a href="https://www.go-fair.org/fair-principles/fairification-process/">https://www.go-fair.org/fair-principles/fairification-process/</a> Specifiek databeleid binnen betrokken organisaties	Project FAIR
Informed consent (dynamisch, samenwerkings-overeenkomst)	Hoe is de wederzijdse toestemming geregeld?	Templates/procedures <a href="https://www.utwente.nl/en/bms/research/ethics/informed-consent-procedure/">https://www.utwente.nl/en/bms/research/ethics/informed-consent-procedure/</a> <a href="https://www.utwente.nl/en/bms/research/forms-and-downloads/informed-consent-formulier-bms-nederlands-2022.docx">https://www.utwente.nl/en/bms/research/forms-and-downloads/informed-consent-formulier-bms-nederlands-2022.docx</a> Beroepscodes	Project Reumatoïde artritis
Ethische toetsing	Heeft er een ethische toetsing plaatsgevonden bij de METC/ medisch-ethische toetsingscommissie of de lokale ethische commissie?	METC Oost-Nederland	Project Anne4Care
<b>Technologische kaders</b>			
Impact en ethiek van techniek	Is er zicht op de doelen en effecten van gebruikte technologie en de ethische implicaties hiervan?	Productimpacttool.org begeleidingsethiek.nl Ethical Readiness Check Repositories	Projecten: Diabetes type 2, Reumatoïde artritis, FAIR en Preventie

## DEEL IV

# REFLECTIES OP EEN DUURZAAM CITIZENLAB

Deel IV gaat over de weg naar een toekomstbestendig TOPFIT Citizenlab. Iedereen die wel eens betrokken is geweest bij een project, is bekend met zogeheten 'projectitis'. Zodra het project is afgelopen, valt het geheel uit elkaar en gaat ieder zijn of haar eigen weg. De zoektocht is hoe je alle ervaringen, inzichten, kennis en het netwerk kunt behouden en uitbouwen tot een duurzaam Citizenlab voor gezondheid en welzijn. Zo kan burgerwetenschap een vaste waarde vormen voor maatschappelijke impact.

## DE TOEKOMST VAN TOPFIT CITIZENLAB

Nu de subsidieperiode van TOPFIT Citizenlab is afgerond, is het tijd om naar de toekomst te kijken. Dit gezamenlijke burgerwetenschap initiatief van kennisinstellingen, bedrijfsleven, overheden en maatschappelijke organisaties is namelijk van toegevoegde waarde gebleken voor het domein zorg, welzijn en technologie. Het verdient voorzetting in een toekomstbestendige vorm.

**Door Arthur Burghouts en Pascale Verlaan**

TOPFIT Citizenlab is als project ten einde. Tijd om nieuwe wegen in te slaan, waarbij we tegelijk voortbouwen op de ervaringen en lessen die zijn opgedaan. De nieuwe invulling betreft gedeeltelijk een continuering van het project, zodat stakeholders blijven profiteren van wat al is bereikt in de subsidieperiode. We zoeken naar een organisatievorm die recht doet aan de inbreng en belangen van alle betrokken partijen.

Er is bewust gekozen voor een ontwikkeling gaandeweg, waarbij vroegtijdig deelnemers zijn gevraagd mee te denken over het proces. Op deze manier probeert TOPFIT Citizenlab zijn organisatie zo in te richten dat het aansluit bij de wensen en belangen van de verschillende stakeholders: burgers, kennisinstellingen en onderzoekers, maatschappelijke- en zorginstellingen en bedrijven. Gebleken is dat hun visies en belangen echter sterk uiteen lopen. Daardoor is een eenduidige propositie voor een duurzaam – als in toekomstbestendig – TOPFIT Citizenlab op dit moment nog moeilijk vorm te geven.

Om inzicht te krijgen in alle belangen zijn, gedurende de looptijd van TOPFIT Citizenlab, meerdere werksessies met de stakeholders gehouden, waarin werd gesproken over continuering. In deze sessies is door de verschillende stakeholders input gegeven op onderwerpen als het verdienmodel en de rechts- en organisatievorm. Met deze informatie hebben de betrokken kennisinstellingen het voortouw genomen om te komen tot een toekomstbestendig TOPFIT Citizenlab en met oplossingen te komen ten aanzien van tegenstrijdige wensen en belangen.

### EEN STEM VOOR BURGERS

TOPFIT Citizenlab heeft de afgelopen jaren de stem van de burgers laten horen, zowel in Twente als landelijk. Deelnemende burgers konden zelf hun ideeën, wensen en behoeften aangeven met betrekking tot onderzoek. Ook konden burgers zelf inzichten opdoen, bijvoorbeeld over wetenschappelijke data, maar bovenal in de eigen gezondheid. Zo verkregen zij meer regie over en grip op hun welzijn en gezondheid. Dit kan wellicht de kosten van zorg, alsmede de werkdruk voor zorgmedewerkers omlaag brengen.

Tijdens de werksessies vertelden deelnemers van de verschillende burgerwetenschapsprojecten dat ze positieve verandering in hun situatie zagen dankzij hun deelname. Traditioneel wetenschappelijk onderzoek, alleen door wetenschappers, levert kennis en

expertise op. Burgerwetenschap voegt daar positieve verandering voor burgers aan toe.

Wat betreft burgers is bijdragen aan onderzoek alleen niet genoeg, het onderzoek moet ook concrete toepassingen genereren. Zowel het oude als het nieuwe TOPFIT Citizenlab draagt bij aan de implementatie daarvan. Goede implementatie vereist een sterk netwerk van zorginstellingen, maatschappelijke organisaties en overheidsinstellingen. Burgers gaven bij de werksessies aan dat de kracht ligt bij de hechte samenwerking tussen de verschillende stakeholders. De resultaten die voortvloeien uit de samenwerking van verschillende stakeholders moet een positieve invloed hebben op alle aspecten van de maatschappij.

Burgers pleiten voor continuïteit van onderzoek en communicatie. TOPFIT Citizenlab biedt een uitgelezen gelegenheid om aan deze behoefte te voldoen. Niet alleen door een actieve rol te blijven spelen in de implementatie van toepassingen, maar ook door actief in te zetten op doorontwikkeling van producten en diensten en verdere onderzoeken. TOPFIT Citizenlab kan burgers op de hoogte houden van nieuwe ontwikkelingen op een bepaald terrein. Zo kan er ook makkelijker een vervolg komen op voltooid onderzoek, doordat kennis bewaard blijft en het nieuwe project kan terugvallen op een gemeenschap die reeds actief bezig is met een onderwerp.

### INZICHTEN VAN ONDERZOEKERS

De burgerwetenschapsprojecten van TOPFIT Citizenlab moeten altijd een wetenschappelijke aanpak hanteren, al vragen sommige projecten juist om een laagdrempelige benadering. De wetenschappelijke aanpak wordt in die gevallen gekoppeld aan een praktische invulling. Daarom is gekozen om niet alleen wetenschappelijke publicaties te schrijven, maar ook aan andere vormen van kennisverspreiding te doen.

Onderzoekers vinden dat TOPFIT Citizenlab breder kan werken dan alleen met burgerwetenschap. Ook andere vormen van participatief onderzoek, die geen wetenschappelijke resultaten opleveren, moeten mogelijk zijn. Neem het project in een wijk in Almelo dat een advies opleverde over aanpassingen die nodig zijn om senioren langer in de wijk te kunnen laten wonen. Dit advies is overhandigd aan een raadslid van de gemeente Almelo. Wel is het belangrijk om duidelijk naar alle betrokkenen en belanghebbenden te communiceren voor welke benadering wordt gekozen en moet de benadering aansluiten bij de stakeholders.

TOPFIT Citizenlab werkt vraag-gestuurd, dat wil zeggen dat onderzoekers inventariseren welke vraag er is en daar de juiste partijen bij betrekken. Nieuwe projecten kunnen op meerdere manieren worden gestart. Bijvoorbeeld als voortzetting van een lopend project of als nieuw, losstaand project. Ook kan worden aangesloten bij grotere aanvragen van bijvoorbeeld kennisinstellingen en zorgorganisaties die burgerwetenschap of participatief onderzoek willen toepassen.

Voor alle projecten geldt dat er duidelijk draagvlak moet zijn. Om dit te toetsen, is een langdurige samenwerking met de doelgroep wenselijk. Dit kan worden bereikt door het opbouwen van een gemeenschap binnen TOPFIT Citizenlab.

Alle betrokken stakeholders hebben hun eigen belang bij een onderzoek. Belangrijk is om dit goed in kaart te brengen. Ook verwachtingen dienen vooraf inzichtelijk te zijn. Uitgangspunt is dat alle partijen de relevantie van het onderzoek onderschrijven en dat er aandacht is voor directe en indirecte opbrengsten voor burgers. Uitkomsten en oplossingen worden het liefst door de betrokken partijen zélf geïmplementeerd. Op zijn minst zijn de onderzoeksresultaten openbaar.

In TOPFIT Citizenlab is er ruimte om snel korte initiatieven te starten op basis van vragen van burgers of andere partijen. Dit om uit te zoeken of een bepaald project past en langdurige samenwerking mogelijk en wenselijk is. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de expertise, mogelijkheden en beschikbaarheid van onderzoekers. Dit soort zaken kunnen studenten eventueel uitzoeken of junior onderzoekers die een (tijdelijke) aanstelling krijgen om een klein verkennend project uit te voeren. Uiteraard is dat afhankelijk van het budget.

Volgens de onderzoekers is TOPFIT Citizenlab idealiter een mix van junior- en senior-onderzoekers. Dit om te leren over burgerwetenschap en participatief onderzoek, maar ook om expertise op het gebied van burgerwetenschap in huis te houden. Ondersteuning is wenselijk op het gebied van ethiek, datamanagement, privacy en evaluatie. Dit vergt samenwerking met de ondersteunende diensten van de kennisinstellingen.

### **BETROKKEN KENNISINSTELLINGEN**

Volgens kennisinstellingen is er een aantal vereisten voor een toekomstbestendig TOPFIT Citizenlab. Het zou bijvoorbeeld project-overstijgende vraagstukken kunnen oppakken. Daarnaast dient het zich te richten op kaders voor burgerwetenschap voor zorg en welzijn en technologie. Ook zouden ideële overwegingen en verdere doorontwikkeling van burgerwetenschap een rol moeten spelen. Verder speelt TOPFIT Citizenlab een rol in het onderhouden van een netwerk van onderzoekers in het vakgebied. Ook kan TOPFIT Citizenlab infrastructuur bieden voor communicatie en dataverzameling bij burgerwetenschap.

TOPFIT Citizenlab kan zich ontwikkelen tot de expert in burgerwetenschap en participatief onderzoek op het gebied van gezondheid, welzijn en technologie. Het zou het aanspreekpunt kunnen zijn voor kennisinstellingen en maatschappelijke organisaties. Voordat een goede invulling wordt gegeven aan een vaste organisatie is het belangrijk om de rolverdeling en samenwerking tussen de drie betrokken kennisinstellingen, te weten Universiteit Twente, Hogeschool Saxion en ROC van Twente, vorm te geven. Zij vormen de kern, met daaromheen een laag van veelvoudig betrokken organisaties op het gebied van gezondheid en welzijn. En daaromheen zit op projectbasis een schil van betrokken burgers, zoals inwoners, patiënten en professionals.

### **INPUT VAN MAATSCHAPPELIJKE EN ZORGINSTELLINGEN**

Zorginstellingen leveren met hun kennis, inzet en kunde een waardevolle bijdrage aan de burgerwetenschapsprojecten van TOPFIT Citizenlab. Met deze input en hun projectfinanciering zijn ze belangrijke onderzoekspartners. Dit kwam duidelijk naar voren tijdens de werksessies.



Zorginstellingen menen dat TOPFIT Citizenlab onderzoek hoort te faciliteren, en te ondersteunen dat onderzoeksvragen vanuit burgers komen. Het streven is om hun ervaringen en behoeften meer ruimte te geven in onderzoek. Zorginstellingen pleiten er dan ook voor dat patiënten meer regie krijgen, waarmee de kosten van de zorg en de werkdruk voor de zorgmedewerkers omlaaggaan.

Om burgerparticipatie in de ontwikkeling van zorg en welzijn en technologie zo goed mogelijk te ondersteunen, zouden maatschappelijke- en zorginstellingen burgerparticipatie in hun beleidsvisie moeten opnemen. Dat levert belangrijke input op voor ontwikkeling en implementatie van beleid. Het zorgaanbod sluit zo beter aan bij de wensen en behoeften van burgers. Zorginstellingen kunnen gemeenten, zorgpartners, eerstelijnszorg en zorgkantoren mobiliseren om de toepassingen te implementeren die worden aangedragen.

Opgedane kennis kan worden ingezet voor de opleiding van zorgprofessionals. Dit draagt bij aan de ontwikkeling van de zorgprofessional van de toekomst. Net als burgers geven ook maatschappelijke- en zorginstellingen aan dat het belang en de kracht van burgerwetenschap zit in de samenwerking tussen de verschillende stakeholders én in de mogelijkheid om gevonden resultaten en toepassingen te implementeren in de maatschappij.

### **KANSEN VOOR ONDERNEMERS**

In de werksessies omschreven ondernemers TOPFIT Citizenlab als een toegankelijke plek om kennis en kunde op te doen over burgerwetenschap en participatief onderzoek. Zij kunnen betalen voor advies of uitvoering van een onderzoek met burgerwetenschappers. Dan gaat het niet alleen om bruikbaarheidstesten, maar ook om co-creatie met een (potentiële) doelgroep, uiteraard in lijn met de principes van burgerwetenschap.

Naast een gemeenschap van deelnemers aan burgerwetenschapsprojecten biedt TOPFIT Citizenlab een kennisnetwerk waarmee ondernemers hun voordeel kunnen doen. Met de korte lijntjes naar kennisinstellingen en onderzoekers hebben ondernemers zo snel toegang tot nieuwe ontwikkelingen voor burgers.

Net als burgers geven ondernemers aan dat er, afgezien van onderzoeksresultaten, behoefte is aan concrete oplossingen voor burgers op het vlak van productontwikkeling, zorgvoorziening en beleid. Ondernemers kunnen een duurzame relatie opbouwen met gebruikers van hun producten of diensten en zo meer leren over de exacte behoefte van hun doelgroepen. Bovendien kan TOPFIT Citizenlab zorgen voor grotere zichtbaarheid van medisch-technische ondernemers bij Twentenaren. Naast meer bekendheid levert dit ook op dat de regio trots is op eigen initiatieven, wat de producten en diensten weer toegankelijker kan maken.

De vele aangesloten zorgprofessionals vergroten de mogelijkheden tot succesvolle implementatie van producten en diensten van de ondernemers. Het voorstel voor een behandeling van een patiënt ligt bij deze zorgprofessionals. Als zij toegevoegde waarde zien in een product of dienst, vergroot dit de kans op gebruik aanzienlijk. Ook zorgverzekeraars hebben veel invloed op zorgkeuze door hun vergoedingsbeleid. Aansluiting

bij TOPFIT Citizenlab kan een positieve invloed hebben op implementatie van producten en diensten.

### **NAAR EEN TOEKOMSTBESTENDIG TOPFIT CITIZENLAB**

Eind 2022 werd de subsidieperiode afgesloten van TOPFIT Citizenlab. Vanwege de wens van alle betrokkenen om de samenwerking door te zetten, wordt TOPFIT Citizenlab vanuit de kennisinstellingen voortgezet en wordt nu gekeken hoe de vervolgororganisatie eruit moet komen te zien en wat de precieze doelstellingen moet zijn.

De drie betrokken kennisinstellingen hebben aangeboden gezamenlijk te werken aan het opstellen van een uitgebreid implementatieplan. Voortgaande ontwikkeling staat centraal in de bedrijfsvoering. Het concept van burgerwetenschap is namelijk nog volop in ontwikkeling, en de behoeftes van betrokken partijen veranderen. TOPFIT Citizenlab dient daarop in te spelen om zijn sterke positie in de maatschappij te behouden en uit te breiden.

De rol van TOPFIT Citizenlab is die van regionale facilitator en katalysator van burgerwetenschap op het gebied van gezondheid, welzijn en technologie. Hierbij geldt een gelijkwaardige relatie tussen burgers, onderzoekers en andere betrokkenen. TOPFIT Citizenlab is voor burgers de ingang tot participatief onderzoek. Zij kunnen actief helpen met het bepalen van de onderzoeksrichting en spelen in ieder aspect van onderzoek actief een rol.

TOPFIT Citizenlab verbindt burgers met relevante organisaties ten behoeve van vraagstellingen op het gebied van gezondheid, welzijn en technologie. Het actief vinden, verbinden en betrekken van burgers in de ontwikkelingen is daarom van essentieel belang voor het in stand houden van de organisatie. Daarnaast biedt het uitgebreide netwerk van zorginstellingen, maatschappelijke organisaties en ondernemers de mogelijkheid om ontwikkelingen en toepassingen die voortkomen uit onderzoek te implementeren in de maatschappij. Dit geeft burgers en ondernemers tastbare resultaten die zij terug kunnen zien in hun eigen omgeving.

Doordat kennisinstellingen het voortouw nemen in de verduurzaming is er een goede verbinding met onderzoekers en ondersteunende faciliteiten. Dit is onder meer van belang bij privacy en ethische vraagstukken, het veilig opslaan van data en de inzet van studenten binnen onderzoek. De gelijkwaardigheid met burgers en hun actieve betrokkenheid bij het opzetten en uitvoeren van onderzoek mag daarbij niet uit het oog worden verloren.

### **PROGRAMMABUREAU TOPFIT CITIZENLAB**

Universiteit Twente, Hogeschool Saxion en het ROC van Twente vormen op dit moment samen het programmabureau. Dit is verantwoordelijk voor het uitwerken van de positie in een implementatieplan. Het houdt zich ook bezig met het faciliteren van een loket, als eerste aanspreekpunt voor geïnteresseerden. Bovendien heeft het programmabureau een rol bij het onderhouden van het al bestaande netwerk en het onderhouden van de gemeenschap, zowel digitaal als fysiek.

In de propositie wordt gewerkt aan het aanscherpen van de missie en visie, terwijl er daarnaast aandacht is voor het uitwerken van een marketingplan om TOPFIT Citizenlab duidelijk te positioneren, zowel in de regio als op nationaal niveau. Ongeacht welke keuzes worden gemaakt in en voor de organisatie, de kracht blijft het sterke netwerk van verschillende betrokken stakeholders en de brede impact die TOPFIT Citizenlab heeft in de maatschappij. De inzet van burgerwetenschap in de domeinen zorg, welzijn en technologie biedt een nieuwe manier van werken en leren waardoor een verschuiving ontstaat naar patiënt-gedreven werken en leren.

Nergens anders heeft zo'n grootschalig burgerwetenschapsprogramma plaatsgevonden op het gebied van zorg, welzijn en technologie als bij TOPFIT Citizenlab. Met de continuering ervan wordt voortgebouwd op de opgedane ervaringen, kennis en inzichten. Daarmee staat de basis van een sterk netwerk voor burgerparticipatie.

## AUTEURS EN BIO'S



**Robin Bekhuis** is projectleider innovatie bij Ziekenhuisgroep Twente en heeft een achtergrond in technische geneeskunde. In TOPFIT Citizenlab was zij betrokken als pilotleider in het onderzoek met mensen met diabetes type 2 en de inzet van leefstijlondersteunende technologieën.



**Marloes Bults** is als hoofddocent en onderzoeker verbonden aan Saxion University of Applied Sciences. Binnen het lectoraat Technology, Health & Care zijn er drie onderzoekslijnen: mensgericht ontwerpen, human-tech minded professional, en acceptatie en implementatie van technologie.



**Arthur Burghouts** voerde vanuit Insights Zorg het programma management van TOPFIT Citizenlab. Zijn nadruk ligt op het duurzaam maken van het initiatief, ook na afloop van het project.



**Karin van den Driesche** is design researcher bij KADEN DESIGN. Ze deed onderzoek naar ontwerpmethodologieën voor een inclusieve burgerwetenschapsbenadering voor gezondheid en technologie bij het TOPFIT Citizenlab vanuit DesignLab, Universiteit Twente. Tijdens haar carrière werkte ze in de academische wereld en in de creatieve industrie als UX-ontwerper en had ze haar eigen bedrijf in User Centered Design. Haar interesses zijn ontwerpmethodieken, transdisciplinair werken, More than Human Centered Design, co-creatie, filosofie en biomimicry.



**Christiane Grünloh** is senior onderzoeker bij Roessingh Research and Development en heft een achtergrond in media informatica en mens-computer interactie, en acht jaar werkervaring als doktersassistent in Duitsland. Binnen het project was zij betrokken als pilotleider en als expert op het gebied van mensgericht en waardegevoelig ontwerp van gepersonaliseerde gezondheidstechnologie. Christiane is vooral geïnteresseerd in de toegevoegde waarde van citizen science, en hoe we verder kunnen gaan dan de gebruikelijke betrokkenheidstrategieën.



**Martine Hasselman** is onderwijskundige en hoofddocent/onderzoeker bij Hogeschool Saxion. In TOPFIT Citizenlab was zij als onderwijskundig projectleider verantwoordelijk voor valorisatie en educatie door het team Valorisatie, vanuit het Saxion lectoraat Technology, Health & Care.



**Lieke Heesink** is postdoc onderzoeker bij de afdeling Biomedical Signals and Systems van Universiteit Twente. Zij is betrokken bij burgerwetenschap voor gezondheid, in het bijzonder het project over reumatoïde artritis van TOPFIT Citizenlab.



**Julia Hermann** is filosoof en politiek wetenschapper aan de Universiteit Twente, met onder andere een achtergrond in de ethische aspecten van burgerwetenschap. Haar onderzoek richt zich op de invloed van nieuwe technologie op de samenleving.



**Elke ter Huurne** is hoofddocent en onderzoeker binnen het lectoraat Smart Health van Hogeschool Saxion en houdt zich bezig met gezondheidsbevordering in de leefomgeving.



**Tim Jongman** is een social engineer met een warm hart voor burgerinitiatieven op het snijvlak van wonen, welzijn en zorg. 'Burgerwetenschap is voor mij belangrijk in het proces van versterking van burgerinitiatieven als het gaat om hun kennisontwikkeling.'



**Jan Jukema** is vanuit zijn rol als lector Verpleegkunde aan Hogeschool Saxion betrokken bij het toepassen van burgerwetenschap binnen het domein van gezondheid en zorg.



**Michelle Kip** is universitair docent bij de afdeling Health Technology & Services Research van Universiteit Twente. Haar onderzoek richt zich op het evalueren van de gezondheidseconomische impact van technologieën in de zorg en het analyseren van factoren die de implementatie van nieuwe technologieën bevorderen of belemmeren.



**Gitte Kloek** is lector Gezondheidsbevordering in de zorg bij Hogeschool Saxion en houdt zich bezig met vraagstukken die raken aan de transitie van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag.



**Erik Koffijberg** is professor Technology Assessment of Digital Health Innovations. Hij ziet burgerwetenschap als mogelijkheid om alle belangrijke partijen te betrekken bij ontwikkeling en evaluatie van zorginnovaties, om op die manier de waarde van die innovaties te vergroten.



**Kornelia Konrad** is universitair hoofddocent bij Universiteit Twente en houdt zich bezig met innovatieonderzoek, technologiegebruik en verwachtingen rondom nieuwe technologieën.



**Catharina Margaretha van Leersum** heeft een achtergrond in technische geneeskunde en social technology studies. Als postdoctorand onderzoeker is zij betrokken bij TOPFIT Citizenlab.



**Zohrah Malik** is onderzoeker en docent bij de Hogeschool Saxion. Zij was een van de projectleiders van het project 'Aan de Slag met Anne' binnen TOPFIT Citizenlab. De samenwerking tussen de Saxion-lectoraten Smart Health en Technology, Health & Care en het ROC Twente won tijdens de ICT & Health Openingsmanifestatie hiermee de eerste prijs.



**Theo Olthuis** is als docent-onderzoeker verbonden aan het ROC van Twente, College voor Mens & Gezondheid, practoraat Zorg & Technologie.



**Jeroen Ottink** is al jaren de verbinder en expert in Twente in en rondom de vermindering van eenzaamheidsgevoelens. Hij vormt de schakel tussen de verschillende domeinen (overheid, zorg, welzijn, cultuur, wonen, ondernemers en onderwijs), de informele netwerken (verenigingen, ontmoetingsclusters enz.) en de onderzoekers.



**Marjolein den Ouden** is lector Technology, Health & Care bij hogeschool Saxion en practoor Zorg en Technologie bij ROC van Twente. Via toegepast onderzoek en onderwijs streeft zij naar een optimale match tussen mensen en technologie. Binnen TOPFIT Citizenlab deelprojectleider van de activiteit Valorisatie.



**Gaston Remmers** is ervaringsdeskundig burgerwetenschapper bij DesignLab UT en als postdoctorand onderzoeker verbonden aan TOPFIT Citizenlab. Hij is tevens directeur van Stichting Mijn Data Onze Gezondheid.



**Egbert Siebrand** is als onderzoeker betrokken vanuit het lectoraat Ethiek en Technologie van Hogeschool Saxion. Zijn focus ligt op motivaties en betrokkenheid van burgers om ook procesmatig mee te doen met vormgeving en uitvoering van onderzoek.



**Monique Tabak** is biomedisch ingenieur, wetenschapper en eHealth expert. Ze werkt als associate professor aan de Universiteit Twente bij de vakgroep Biomedische Signalen en Systemen. Monique ontwikkelt en onderzoekt eHealth-toepassingen voor chronische aandoeningen en revalidatie. Hierbij richt ze zich op persoonsgerichte zorg: hoe kan eHealth-technologie bijdragen aan zorg op maat – op afstand? Om passende eHealth technologie te kunnen ontwikkelen en onderzoeken is de kennis en ervaring van de gebruikers essentieel.



**Pascalle Verlaan** is als trainee betrokken bij het vormgeven van een duurzame vorm van burgerwetenschap voor de zorg in het Citizenlab.



**Renske van Wijk** is gepromoveerd gezondheidswetenschapper en verbindt wetenschap en maatschappij bij het Technisch Medisch Centrum van de Universiteit Twente. Renske was projectmanager van TOPFIT Citizenlab.



**Sabine Wildevuur** is directeur DesignLab, Universiteit Twente en vanuit haar medische achtergrond geïnteresseerd in de toepassing van eHealth op een persoonsgestuurde wijze en het ontwikkelen en ontwerpen van burgerwetenschap voor de zorg



**Ria Wolkorte** is universitair docent burgerwetenschap voor gezondheid van de afdeling Health Technology and Services Research van UT. In TOPFIT Citizenlab was zij als postdoc verantwoordelijk voor het onderzoek met mensen met reumatoïde artritis en randvoorwaarden van burgerwetenschap.



**Johan van der Zwart** is onderzoeker op het vlak van (landschaps-) architectuur, vastgoed- en zorgmanagement. Zijn focus bij TOPFIT Citizenlab ligt op responsible research en innovatie in gezondheids-technologie.

