

Dimensies van burgerwetenschap voor gezondheid

Steven Dorrestijn, Jan Jukema, Gaston Remmers, Egbert Siebrand, Sabine Wildevuur

[Manuscript van de tekst gepubliceerd als “De dimensies voor gezondheid verkennen: Dossier Burgerwetenschap” (Dorrestijn, S., Jukema, J., Remmers, G., Siebrand, E., & Wildevuur, S.). *TVZ-Verpleegkunde in praktijk en wetenschap*, 130(5), 16-18. [springerlink download](#)]

TopFit Noaberlabs: burgerwetenschap voor gezondheid

In de regio Twente is een project gestart waarin wordt gestreefd om de gezondheid en een gezonde leefstijl te bevorderen door inzet van burgerwetenschap (of citizen science), met een focus op technologie. In proeftuinen voor burgerwetenschap *citizen labs* – in het Twents Noaberlabs – wordt samen gezocht naar verbetering op thema’s zoals: langer thuis wonen, diabetes, reuma en mantelzorg.¹ Betrokkenen zijn individuele burgers, verschillende maatschappelijke organisaties, onderzoekers van Universiteit Twente, Hogeschool Saxion en ROC van Twente, gezondheids- en welzijnsorganisaties en het bedrijfsleven.

Het idee achter het project is dat er veel wetenschappelijke kennis, professionele inzichten en technologie is ontwikkeld voor gezond leven, maar dat er een kloof is tussen de ontwikkeling van kennis en technologie, en de toegang en gebruik hiervan door mensen in de samenleving. Om kennis en technologie beter aan te slaan bij de behoeften, waarden, manier van leven van burgers, zouden zij actief betrokken moeten worden, of inzichten zouden startpunt voor onderzoek of innovatie kunnen zijn. Hierbij ondersteunt een aanpak vanuit de burgerwetenschap.

Echter, wat burgerwetenschap precies inhoudt en wat het betekent in het domein van gezondheid, zijn vragen waarop niet zomaar een antwoord is te geven. Het is een ‘jonge’ benadering die verdere invulling moet krijgen en zich nog verder moet bewijzen. In dit artikel schetsen we een beeld van burgerwetenschap voor gezondheid met een aantal dimensies en waarden. We geven daarmee een inkijk in de verkenning en discussie over de betekenis van burgerwetenschap binnen het project TopFit Noaberlabs.

Dimensies van burgerwetenschap

Burgerwetenschap is een begrip dat aan populariteit wint.² Het is een vorm van wetenschap waarin burgers een centrale plaats innemen. Onderzoek wordt geheel of gedeeltelijk met burgers uitgevoerd, meestal in samenwerking met wetenschappelijke instituten, universiteiten en hogescholen of het bedrijfsleven. Voorbeelden zijn de inzet van burgers voor observaties in de sterrenkunde en tellingen van vogels en insecten. Of burgers die de vervuiling van het oppervlaktewater van fabrieken in hun buurt gingen meten, met behulp van wetenschappers (3). Een bekend voorbeeld uit Nederland is het project iSpex waarin burgers met hun smartphone fijnstof kunnen meten.

¹ <https://topfitnoaberlabs.nl>

² Zie bijv. <https://ecsa.citizen-science.net>

De toepassing ervan in het domein van de zorg is tamelijk nieuw (9) (10); in 2019 hebben enkele patiëntenorganisaties een kennisagenda ‘Onderzoek door en voor Patiënten’ opgesteld, met een grote rol voor burgerwetenschap (11).

Het is niet gemakkelijk een eenduidige definitie te geven van burgerwetenschap. Er is wel een aantal kenmerken dat telkens terugkeert in voorbeelden van burgerwetenschap en in de literatuur over burgerwetenschap (1) (2) (3).

Binnen het project TopFit Noaberlabs heeft de verkenning en discussie over een gezamenlijke visie op burgerwetenschap voor gezondheid voorlopig geleid tot het benoemen van een aantal ‘dimensies’ van burgerwetenschap. We spreken van dimensies omdat deze begrippen nog op heel verschillende manieren invulling kunnen krijgen, zoals uit de bespreking zal blijken. Drie dimensies komen het duidelijkst naar voren: participatie, kennis en impact. Daarnaast spelen in de verbinding met wetenschap en burgers verschillende morele waarden een belangrijke. We bespreken hier als vierde dimensie dat burgerwetenschap waardengedreven is.

Dimensies van burgerwetenschap

Participatie: *Schaal, fase, rol, wie*

Kennis: *Hoeveel, generiek (rct), ervaringskennis (n=1)*

Impact: *Leefstijlverandering, bewustwording*

Waardengedreven: *Democratisering, openbaarheid, gemeenschap, zorg, eigen regie, privacy, bestendigheid, innovatie*

Participatie

Betrokkenheid van burgers is wellicht het meest onderscheidende kenmerk van burgerwetenschap. Maar op welke manier en hoe intensief burgers deelnemen, of wie die burgers zijn, dat kan variëren, enigszins vergelijkbaar met de bekende ‘participatieladder’ (4). Hoeven burgers enkel gegevens op te zoeken en door te geven, dan is sprake van de ‘burgers als sensor’ (5), wat een minimale vorm is van burgerparticipatie. In een sterke vorm, wel ‘extreme burgerwetenschap’ genoemd (3), zijn burgers betrokken in elke fase van een onderzoeksproject, van het bedenken en opzetten, tot het uitvoeren met dataverzameling en -interpretatie, tot conclusies en publicatie van het onderzoek.

Je kunt zelfs stellen dat in de extreemste vorm het onderzoek helemaal door en voor burgers wordt gedaan, geheel zonder een officiële onderzoeksinstelling. Onvrede met officiële onderzoeksinstellingen en de wens die te omzeilen kan ook een motivatie zijn voor burgers om zelf een onderzoek op te zetten. Vanuit het perspectief van burgers is de benaming ‘extreme burgerwetenschap’ dan ook bevreedend. De participatieladder kan dan ook net zo goed omgekeerd worden: op welke manier kunnen wetenschappers deelnemen in het onderzoek van burgers? Ook die deelname kan minimale en maximale varianten kennen.

In Nederland zijn inmiddels verschillende voorbeelden van burgers (in hun hoedanigheid als patiënt) die zelf op onderzoek zijn uitgegaan en waardevolle ontdekkingen hebben gedaan en concrete resultaten hebben geboekt. Voorbeelden uit Nederland zijn onderzoek naar leefstijlverbetering bij de ziekte van Crohn (6), de ontwikkeling van een app voor mensen met clusterhoofdpijn (7) en de ontwikkeling van een kunstmatige alveesklier (8). De kennisagenda 'Onderzoek voor en door Patiënten', opgesteld door patiëntenorganisaties zélf, geeft een goed overzicht hiervan (11). Zie ook de bijdrage van Remmers en Spijkers elders in dit dossier.

Kennis

Wetenschap en kennis horen bij elkaar. Ook voor burgerwetenschap is kennis een centrale dimensie, maar de aard en het relatieve belang kan variëren. Wetenschappers van beroep stellen kennisopbouw voorop, maar veel burgers vinden waarschijnlijk toepasbare innovaties met impact voor hun manier van leven het belangrijkste. Een combinatie waarbij beide dimensies elkaar versterken is natuurlijk het best.

Wat verstaan we eigenlijk onder kennis? Moet het altijd gaan om generieke (algemene, overall geldige) kennis? Of is er ook een plaats voor meer gesitueerde kennis (ontdekkingen die in bepaalde context of voor individuele mensen behulpzaam zijn)? Dit sluit aan bij het debat in de gezondheidswetenschap over de spanning tussen kennis die ontstaat op basis van gerandomiseerd onderzoek (*randomized controlled trials RCT's*) en kennis waarin ervaringsdeskundigheid, eigen regie en n=1 onderzoek een rol spelen.³ Binnen het debat over de behoefte aan een meer persoonlijke aanpak (personalized medicine) komen beide benaderingen samen, maar vragen ook om een andere aanpak. Greenhalgh duidt beide aanpakken als 'evidence based practice' versus 'practice based evidence' (12).

Impact

Impact is de derde dimensie. De wens dat kennisontwikkeling leidt tot toepassingen met nut voor de samenleving is een reden voor het streven naar burgerwetenschap, ook in het project TopFit Noaberlabs.

Als het gaat om gezondheid is het overduidelijk dat alleen kennis niet volstaat voor leefstijlverbetering, maar dat er ook een gedragsverandering nodig is. De kennis moet tot toepassing leiden, moet impact krijgen. Een aspect van participatie van burgers in onderzoek is dat mensen gemotiveerd kunnen raken. Bij minimale betrokkenheid, als burgers alleen een *pool* voor *data sourcing* vormen of een leger van vrijwillige dataverzamelaars valt zulke impact minder te verwachten. Bij intensievere burgerparticipatie valt eerder bewustwording en leefstijlverandering te verwachten. Met betrekking tot impact in het eigen leven kan het wel zijn dat het zelf doormaken van een denk- of experimenteertraject van even groot of groter belang is als de inhoudelijke details van de kennis die opgebouwd wordt.

³ www.BeyondRCT.net

Waardengedreven

Naast de kerndimensies (participatie, kennis en impact) zijn er nog meerdere waarden die burgerwetenschap motoveren en inkleuren. Onderzoek met burgerparticipatie is er niet enkel voor betere kennis en meer impact, maar burgerwetenschap komt ook voort uit een streven naar democratisering en openbaarheid van het onderzoeksproces en de uitkomsten. Waarden komen ook in beeld bij de vraag naar de motivatie van burgers om deel te nemen. Het gaat om waarden als solidariteit of gemeenschapszin, zorg voor elkaar en voor jezelf. In het kader van TopFit Noaberlabs zijn ook technische innovatie en het streven naar gezondheid en vitaliteit belangrijke waarden.

Burgerwetenschap specifiek voor gezondheid

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

Dat hangt samen met de bijzonderheid van burgerwetenschap voor gezondheid dat wijzelf zowel de onderzoekers zijn als het hetgeen dat onderzocht wordt. Dat maakt gezondheid enerzijds een bij uitstek passend domein voor burgerwetenschap. Mensen zijn extra begaan en de motivatie kan leiden tot verbetering van gezondheid en leefstijl. Het is een goede vraag en een belangrijk onderwerp voor onderzoek wat dit betekent voor zorgprofessionals. Hoe kunnen zij bijdragen op burgerwetenschap: de ontwikkeling van praktische kennis en nieuwe zorgpraktijken? En hoe kunnen zij inspelen op en meewerken aan de participatie en motivatie voor de verbetering van gezondheid en leefstijl bij hun cliënten?

Anderzijds betekent de dubbele rol van onszelf als onderzoeker en onderzochte ook een moeilijkheid voor wetenschappelijk onderzoek. In de gangbare opvatting van wetenschap zien we die twee rollen gescheiden. Ook op het gebied van gezondheid, onder meer ter uitsluiting van placebo effecten. Voor burgerwetenschap roept dit nieuwe vragen en mogelijkheden op. Is het placebo effect ook op een andere manier uit te sluiten, bijvoorbeeld in tijdseries? Als iemand al 10 verschillende behandelingen vruchteloos heeft uitgeprobeerd, maar de 11^{de} slaat aan, is dat dan niet voldoende bewijs? Of kan een placebo-effect juist worden geïdentificeerd als een factor die mede onze gezondheid bepaalt? Dat zou betekenen dat actieve deelname van burgers aan hun eigen gezondheidsonderzoek in zich zelf een potentieel helende werking heeft. Met andere woorden: toepassing van burgerwetenschap binnen het gezondheidsdomein roept vele nieuwe vragen en mogelijkheden op.

Tot slot: TopFit Noaberlabs visie

Binnen TopFit Noaberlabs hopen we burgerwetenschap voor gezondheid vruchtbaar te maken. Met gezondheid als domein en het belang van leefstijl en motivatie dat daar bij hoort, vraagt om een symmetrische accent in de aard van burgerwetenschap. Het gaat om de betrokkenheid van burgers bij wetenschappelijk onderzoek, maar ook om het omarmen en ondersteunen door wetenschappers van het onderzoek van burgers. Doel is uiteindelijk een gebalanceerde samenwerking tussen wetenschappers en burgers, en partijen zoals GGD's, NGO's, bedrijven en onderwijsinstellingen, met waardevolle kennis als gevolg: waardevol voor individuele burgers, waardevol voor de wetenschap, en waardevol voor de maatschappij.

Bronnen

1. Dosemagen S, Parker AJ. Citizen Science Across a Spectrum: Broadening the Impact of Citizen Science and Community Science. *Science & Technology Studies*. 2019; 32(2): p. 24–33.
2. Kasperowski D, Kullenberg C. The many modes of citizen science. *Science & Technology Studies*. 2019; 32(2): p. 2–7.
3. Strasser BJ, Baudry J, Mahr D,SG, Tancoigne E. 'Citizen Science'? Rethinking Science and Public Participation. *Science & Technology Studies*. 2019; 32(2): p. 52–76.
4. Schrögel P, Kolleck A. The Many Faces of Participation in Science: Literature Review and Proposal for a Three-Dimensional Framework. *Science & Technology Studies*. 2019; 32(2): p. 77-99.
5. Eitzel M. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice*. 2017; 2(1): p. 1–20.
6. Elzes C. Platform Patient en Voeding. [Online]; 2019. Acceso 4 de maart de 2020. Disponible en: <https://patientenvoeding.nl/leven-met-de-ziekte-van-crohn-15-keer-beter-door-zelf-op-onderzoek-uit-te-gaan/>.
7. Schriemer R. Clusterhoofdpijn in data en een app verpakt. *Hoofdzaken*. : p. 6-9.
8. diabetestype1.nl. diabetestype1.nl. [Online]; 2018. Acceso 4 de March de 2020. Disponible en: <https://www.diabetestype1.nl/onderzoek/behandeling/559-de-kunstavleesklier-komt-eraan-bijgepraat-door-robin-koops>.
9. Wiggins A, Wilbanks J. The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research. *The American Journal of Bioethics*. 2019; 19(8): p. 3-14.
10. Leach B PSLCMS. Emerging developments in citizen science. Reflecting on areas of innovation. Cambridge: RAND Corporation; 2020.; 2020.
11. ECSA. Ten Principles of Citizen Science. [Online].; 2015.. Disponible en: https://ecsa.citizen-science.net/sites/default/files/ecsa_ten_principles_of_citizen_science.pdf.
12. Hart van Nederland. Hart van nederland. [Online]; 2015. Acceso 4 de March de 2020. Disponible en: <https://www.hartvannederland.nl/top-nieuws/2015/moeder-ontwikkelt-papje-tegen-taaislijmziekte/>.
13. GROZ T. Onderzoek voor en door Patiënten: een kennisagenda voor hogere kwaliteit van leven en meer maatschappelijke participatie door patiënt-gedreven onderzoek in gezondheid. Opgesteld door MD|OG, Patiëntenfederatie, MIND en vereniging. [Online].; 2019. Acceso 11 de 08 de 2020. Disponible en: <https://publicaties.zonmw.nl/onderzoek-voor-en-door-patienten/>.
14. Greenhalgh T. 2020. Will COVID-19 be evidence-based medicine's nemesis? *PLOS magazine*. 2020; 17(6).