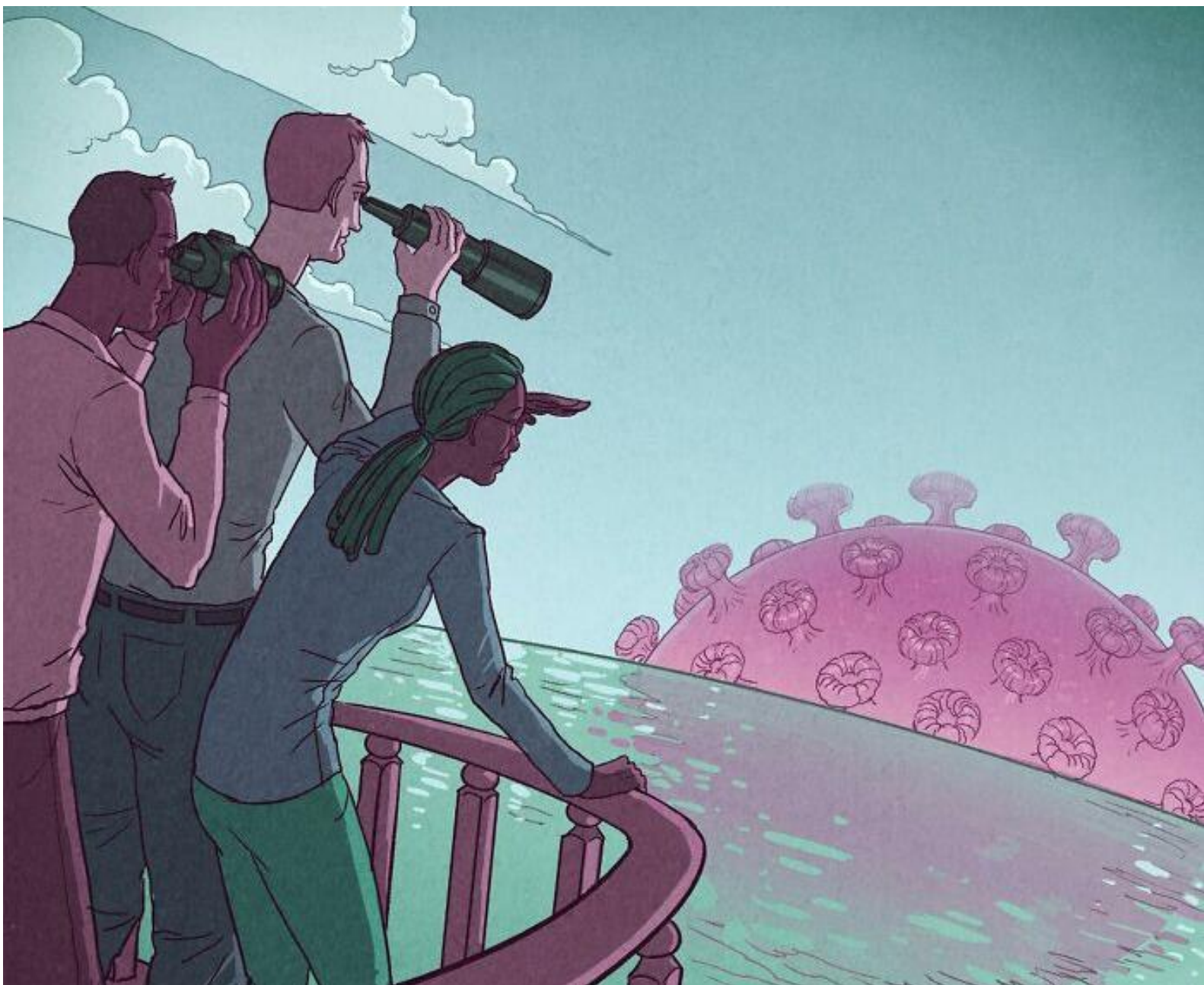


BURGERWETENSCHAP VOOR PANDEMISCHE PARAATHEID

Kansen, randvoorwaarden en stappen vooruit

maart 2025



mijn data
onze gezondheid



WAGENINGEN
UNIVERSITY & RESEARCH

Auteurs

Gaston Remmers, Samantha Elkhuisen & Annemarie Wagemakers.

Citeren als: Remmers, GGA, Elkhuisen, S & Wagemakers, A. (2025). Burgerwetenschap voor pandemische paraatheid: kansen, voorwaarden en stappen vooruit. Verkenning onderdeel van het ZonMw programma Pandemic Preparedness MD|OG/Wageningen University & Research

Correspondentie: g.remmers@mdog.nl

Financiering

Dit project is mogelijk gemaakt door de Stimuleringsimpuls Pandemische Paraatheid van ZonMw (10710032310020).

Illustratie voorpagina

Koren Shadmi (Inglesby, 2022).

Voorwoord

Dit rapport beschrijft het onderzoek naar burgerwetenschap voor pandemische paraatheid. De directe aanleiding voor deze verkenning was dat tijdens de pandemie weinig of geen gebruik is gemaakt van de kennis en capaciteit van burgers, waardoor het vertrouwen tussen burgers enerzijds en de wetenschap en overheid anderzijds, onder druk kwam te staan. Dit terwijl burgerwetenschap nuttig kan zijn om (onverwachte) kennis en oplossingen sneller in beeld te krijgen en dit kan bijdragen aan het draagvlak en vertrouwen van burgers in de overheid en de wetenschap. Met dit onderzoek bieden we handreikingen om burgerwetenschap ten tijde van een crisis zoals de coronapandemie effectief en snel in te zetten. De belangrijkste boodschap is dat we in tijden zonder crisis al paraat moeten staan. En dat vraagt nu actie.

Dit onderzoek hebben we uitgevoerd samen met burgers, professionals, beleidsmakers en wetenschappers. Zij hebben met ons meegedacht en meegedaan in de vorm van inspirerende interviews, creatieve workshops en het geven van advies. Graag willen wij alle deelnemers bedanken voor hun inzet als (burger)wetenschapper in dit onderzoek. We bedanken Health-RI voor het gebruik van haar zaalruimte ten behoeve van de workshops. Daarnaast bedanken we de adviescommissie voor inspiratie en expertise: Lea den Broeder (RIVM), Martijn de Groot (Radboud Health Innovation Centre) en Sabine Wildevuur (DesignLab UTwente).

Tot slot bedanken wij ZonMw voor het vertrouwen en de subsidie.

16 maart 2025

Gaston Remmers, Stichting Mijn Data Onze Gezondheid (MD|OG)
Samantha Elkhuisen, Gezondheid & Maatschappij, Wageningen University & Research
Annemarie Wagemakers, Gezondheid & Maatschappij, Wageningen University & Research

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	6
Executive Summary	9
1. Inleiding.....	11
1.1 Aanleiding en doel	11
1.2 Burgerwetenschap tijdens de coronapandemie	12
1.3 Probleemstelling en doelstelling	12
1.4 Onderzoeksteam en scope van deze verkenning	13
2. Theoretisch kader	14
2.1 Wat is pandemische paraatheid?	14
2.2 Wat is burgerwetenschap?	14
2.2.1. Definitie	14
2.2.2. Burgerwetenschap in het gezondheidsdomein	14
2.3 De waarde van burgerwetenschap	15
2.4 Invalshoeken voor de deelname van burgers aan kennisontwikkeling.....	16
2.4.1 Invalshoek 1. Inhoudelijk domein	16
2.4.2 Invalshoek 2. Prototype pathogeen	16
2.4.3 Invalshoek 3. Rollen en fasen in onderzoekscyclus	17
2.4.4 Invalshoek 4. Het soort onderzoek	17
2.4.5 Invalshoek 5. Stijlen van kennisverwerving.....	18
2.4.6 Invalshoek 6. Participatieniveaus en schaal	18
2.4.7 Invalshoek 7. Fasen in de pandemie	20
3. Methode.....	22
3.1 Studie populatie	22
3.2 Interviews.....	22
3.3 Workshops	24
3.4 Data analyse	26
4. Resultaten	27
4.1 Kansen voor burgerwetenschap in pandemische paraatheid.....	27
4.1.1 Burgerwetenschap voor pandemische paraatheid onderverdeeld naar participatie- en ambitieniveau	27
4.1.2 Burgerwetenschap rond verschillende inhoudelijke domeinen relevant bij een pandemie.....	30
4.2 Randvoorwaarden voor burgerwetenschap in pandemische paraatheid.....	32
4.2.1 Publieke en professionele waardering van burgerwetenschap	32

4.2.2. Waardering van de pluriformiteit van kennisontwikkeling	33
4.2.3. Versterking van het onderzoekend vermogen van burgers	35
4.2.4 Een data infrastructuur die voor wetenschappers én burgers bruikbaar is.....	37
4.2.5. Sterke samenwerkings- en besluitvormingsstructuren voor burgerwetenschap	38
4.3 Vervolgstappen voor burgerwetenschap in pandemische paraatheid	41
4.3.1 Bestaande burgerwetenschapshubs als burgerwetenschapsknooppunten	42
4.3.2 Verzamelen van verhalen als gezamenlijk kennisveld voor een gedeelde aanpak	43
5. Discussie	45
5.1 De onderzoeksvragen: samenvatting van het veldwerk	45
Onderzoeksvraag 1: Kansen	45
Onderzoeksvraag 2: Randvoorwaarden	45
Onderzoeksvraag 3: Vervolgstappen.....	46
5.2 Reflectie op de onderzoeksresultaten	46
Deelname van burgers in gezondheidsonderzoek	46
Zijn de randvoorwaarden voor burgerwetenschap anders tijdens een pandemie dan gebruikelijk?	47
Opbouwen van netwerken, structuren en relaties	48
Ontwikkelingen om bij aan te sluiten.....	49
5.3 Sterkte punten en beperkingen van deze verkenning	49
6. Conclusie en aanbevelingen.....	51
6.1 Conclusie	51
6.2 Aanbevelingen voor vervolg.....	51
Referenties	53
Bijlagen	62
Bijlage 1 Fasen in de psycho-sociale dynamiek bij rampen	62
Bijlage 2. Interviewleidraad.....	63
Bijlage 3. Overzicht van voorbeeldprojecten burgerwetenschap voor pandemische paraatheid	65
Bijlage 4 Deelnemerslijst.....	71

Samenvatting

Burgers willen graag betrokken zijn bij beleid; dit geldt ook voor beleid dat wordt gemaakt tijdens een pandemie of crisis. Tijdens de coronapandemie was er veel aandacht voor wetenschappelijk onderzoek. Echter, er waren nauwelijks werkwijzen en protocollen beschikbaar om burgers actief deel te laten nemen aan de kennisontwikkeling waarop het beleid werd gestoeld.

Citizen Science, of burgerwetenschap, omvat een breed palet aan participatieve onderzoeksbenaderingen, waarin burgers uiteenlopende rollen vervullen in de ontwikkeling van kennis. Het doordenken van de kansen en de randvoorwaarden voor de inzet van Citizen Science tijdens een pandemie is een essentieel onderdeel van pandemische paraatheid. Het versterkt het draagvlak voor de eventueel te nemen maatregelen en kan leiden tot vernieuwende oplossingen.

Het doel van dit project was daarom de kansen en randvoorwaarden voor burgerwetenschap voor pandemische paraatheid te onderzoeken en inzicht te krijgen in de stappen die in de 'koude fase' van een pandemie gezet moeten worden. In het project werkten maatschappelijke en academische organisaties samen. We hebben 14 interviews (n=20) en 4 interactieve workshops gehouden en daarin creatieve methoden toegepast, zoals een burgerwetenschapsreis. We vroegen deelnemers om de ideale vorm van burgerwetenschap te ontwerpen door narratieven en tekeningen. Deelnemers waren burgers, patiënten, academici, professionals en beleidsmakers.

Kansen

De verkenning wijst uit dat er veel kansen zijn om burgerwetenschap bij te laten dragen aan pandemische paraatheid. De deelnemers hebben diverse voorbeelden van burgerwetenschapsprojecten voor pandemische paraatheid gegeven. Dit betreft zowel projecten die daadwerkelijk hebben plaatsgevonden, als potentiële projecten die waardevol hadden kunnen zijn, maar niet zijn gerealiseerd. Deze projecten hebben we ingedeeld naar het participatieniveau van burgers en het doel waarvoor het onderzoek wordt toegepast. Daarbij valt op dat door onderzoekers geïnitieerde burgerwetenschapsprojecten veelal streven naar generiek bruikbare kennis, terwijl door burgers geïnitieerde onderzoeksprojecten vaker (maar niet altijd of alleen) streven naar kennis die persoonlijk of in de directe omgeving bruikbaar. Beiden werden noodzakelijk geacht door de deelnemers, waarbij gelet moet worden op de verbinding van de twee. Daarnaast hebben we verkend in welke fasen van een pandemie burgerwetenschap een rol kan spelen. We zien in het begin van een pandemie een golf van energie onder burgers en het ontstaan van veel verschillende initiatieven. Vervolgens ontvouwen zich gedurende de pandemie verschillende kansen voor burgerwetenschapsprojecten rondom preventie, diagnose, verspreiding, behandeling, sociaal-maatschappelijke initiatieven, beleid en andere thema's.

Randvoorwaarden

Om burgerwetenschap succesvol in te zetten bij pandemische paraatheid, zijn vijf randvoorwaarden geïdentificeerd. Allereerst is een versterking van de publieke en professionele waardering van burgerwetenschap nodig. Deelnemers spreken van een cultuuromslag binnen het wetenschappelijk onderzoek, waarbij de nadruk ligt op inclusiviteit en transparantie, en waarin maatschappelijke impact naast wetenschappelijke output wordt gewaardeerd. Daar nauw mee verbonden is het tweede punt, te weten een grotere waardering van de pluriformiteit van kennisontwikkeling. Dit betreft zowel stijlen van kennisontwikkeling van burgers ('epistemic practices') als meer kwalitatieve benaderingen van onderzoek. Ten derde is het versterken van onderzoeksvaardigheden van burgers essentieel, zodat zij zelfvertrouwen ontwikkelen en in staat zijn minimale wetenschappelijke en ethische normen te waarborgen, of tenminste daar begrip van hebben. De vierde randvoorwaarde is

een data infrastructuur die voor onderzoekers én burgers bruikbaar is. Tot slot zijn sterke samenwerkings- en besluitvormingsstructuren voor burgerwetenschap noodzakelijk. Deze structuren faciliteren uitwisseling van kennis, data en wederzijds begrip en perspectieven. Zo kan een effectieve samenwerking ontstaan en kunnen gelijkwaardige relaties worden opgebouwd tussen burgers, wetenschappers en beleidsmakers. Het in processen van co-creatie vormgeven en doorleven van kernwaarden zoals gelijkwaardigheid, wederkerigheid en respect spelen hierbij een belangrijke rol.

Vervolgstappen

Het onderzoek leverde twee concrete vervolgstappen op, die samen met de deelnemers nader zijn uitgewerkt: de inzet van burgerwetenschapshubs en het verzamelen en benutten van kennis in verhalende vorm. Burgerwetenschapshubs spelen een belangrijke rol bij het mobiliseren en structureren van kennisproductie door burgers. Deze hubs variëren van laagdrempelige initiatieven tot meer geprofessionaliseerde netwerken en organisaties. Ze richten zich vaak op specifieke thema's, zoals technologie, gezondheid of lokale leefomgeving. Sommige hubs bestaan al, en andere zouden gerealiseerd kunnen worden. Tijdens een pandemie zouden deze hubs snel kunnen opschalen en zich richten op de onderwerpen die dan relevant zijn. De tweede concrete vervolgstap betreft het organiseren van een structuur om verhalen laagdrempelig op te halen, te duiden en de betekenis ervan terug te koppelen naar de samenleving. Verhalen en narratieven spelen een belangrijke rol in het begrijpen van wat er leeft in de samenleving tijdens een pandemie, bevatten impliciete en expliciete kennis over bepaalde omstandigheden en zijn een laagdrempelige manier om mensen te betrekken bij kennisontwikkeling. Rondom de inzet van verhalen werden drie barrières benoemd, deze hadden betrekking op de vertaalslag van verhalen naar beleid, de betekenis van verhalen en desinformatie.

Conclusie en aanbevelingen

Deze verkenning laat zien dat er legio kansen voor burgerwetenschap voor pandemische paraatheid. Sterker nog, het benutten van de onderzoekende vermogens van burgers voor, tijdens en na een pandemie leidt waarschijnlijk tot een breder repertoire aan beleidsopties, een groter draagvlak voor de maatregelen, en een groter gevoel van regie onder burgers. Burgerwetenschap biedt daarmee een mogelijkheid om te voldoen aan een maatschappelijke behoefte. De genoemde kansen kunnen alleen verzilverd worden wanneer in de koude fase van de pandemie de randvoorwaarden worden geïmplementeerd.

Wil burgerwetenschap voor pandemische paraatheid in de hectiek van een pandemie echt een kans krijgen, dan is het zaak ver vóór een pandemie, en in algemene zin, ver vóór een ramp te investeren in een geoliede **infrastructuur voor burgerwetenschap**, zowel in de sociale, materiele als de technologische betekenis ervan. De culturele ondergrond van deze aanbevelingen is dat de onderzoekende vermogens van burgers worden gezien en erkend als een essentiële en waardevolle aanvulling op de bestaande onderzoekscapaciteit. In de context van een zich ontvouwende pandemie of ramp komt hier de erkenning bij van het verlangen en vermogen van burgers om bij te dragen aan de oplossing.

Voor de beoogde infrastructuur voor burgerwetenschap voor pandemische paraatheid bevelen wij aan:

1. **Creëer onderling verbonden knooppunten voor burgerwetenschap**, verspreid over regio's, maatschappelijke lagen en gremia door aan te sluiten bij en het versterken van bestaande organisaties
2. **Maak deelname van burgers aan kennisontwikkeling mogelijk** door:

- a. Het ontwikkelen van *educatie en scholingsmogelijkheden* voor burgers (en professionals);
 - b. De ontwikkeling van *een data-infrastructuur* die niet alleen voor professionals maar ook voor burgers toegankelijk is, opdat door burgers gegenereerde data beschikbaar en benutbaar worden, inclusief narratieve data;
 - c. Het doorgronden en *benutten van de sociaalpsychologische dynamiek* tijdens een pandemie vanuit het perspectief van concepten als Post-Traumatische Groei.
3. **Omarm de pluriformiteit van methoden van onderzoek** opdat een breed palet aan kennis en expertise gestoeld op de praktijk beschikbaar komt. Versterk daartoe het narratief van 'Practice Based Evidence', om de pragmatische opname van praktijkbevindingen in het veld van bewijsvoering te legitimeren en van een kader te voorzien.

Executive Summary

Citizens want to be involved in policy making and this also applies to policies made during a pandemic or crisis. During the corona pandemic, scientific research received considerable attention. However, hardly any methods or protocols were available to allow citizens to actively participate in the development of knowledge on which the policy was based.

Citizen Science encompasses a wide range of participatory research approaches, in which citizens play various roles in developing knowledge. Thinking through the opportunities and preconditions for using Citizen Science during a pandemic is an essential part of pandemic preparedness. It strengthens the support for any measures to be taken and can lead to innovative solutions.

The aim of this project was therefore to investigate the opportunities and preconditions for citizen science for pandemic preparedness and to gain insight into the steps that need to be taken in the 'cold phase' of a pandemic. Civic and academic organizations worked together on the project. We held 14 interviews (n=20, hosted 4 interactive workshops and applied creative methods, such as a 'citizen science journey'. We asked participants to design the ideal form of citizen science through narratives and drawings. Participants were citizens, patients, academics, professionals and policy makers.

Opportunities

The exploration shows that there are many opportunities for citizen science to contribute to pandemic preparedness. The participants provided several examples of citizen science projects for pandemic preparedness. The examples cover both projects that have taken place, as well as potential projects that could have been valuable, but were not realized. We have classified these projects according to the level of participation of citizens and the purpose of the research. One of the issues that stand out is that citizen science projects initiated by researchers often aim for generically usable knowledge, while citizen-initiated research projects more often (but not always or only) aim for knowledge that can be used personally or in their immediate environment. Both were considered necessary by the participants, whereby attention should be paid to the connection between the two. In addition, we have explored in which phases of a pandemic citizen science can play a role. At the beginning of a pandemic, a wave of energy is observable among citizens, including the emergence of many different initiatives. Subsequently, during the pandemic, various opportunities for citizen science projects unfolded around prevention, diagnosis, dissemination, treatment, social initiatives, policy and other themes.

Prerequisites

Five preconditions have been identified to successfully deploy citizen science in pandemic preparedness. First, the public and professional appreciation of citizen science needs to be strengthened. Participants speak of a cultural shift within scientific research, with an emphasis on inclusivity and transparency, and in which societal impact is valued in addition to scientific output. Closely related to this is the second point, namely a greater appreciation of the plurality of knowledge development. This concerns both styles of knowledge development of citizens ('epistemic practices') and more qualitative approaches to research. Third, strengthening the research skills of citizens is essential, so that they develop self-confidence and can guarantee minimum scientific and ethical standards, or at least understand them. The fourth precondition is a data infrastructure that can be used by researchers and citizens. Finally, strong collaboration and decision-making structures for citizen science are necessary. These structures facilitate the exchange of knowledge, data and mutual understanding and perspectives. In this way, effective collaboration can arise, and equal relationships can be built between citizens, scientists and policymakers. Shaping and experiencing

core values such as equality, reciprocity and respect in processes of co-creation play an important role in this.

Next steps

The research yielded two concrete next steps, which were further elaborated with the participants: the deployment of citizen science hubs and the collection and use of knowledge in narrative forms. Citizen science hubs play an important role in mobilizing and structuring knowledge production by citizens. These hubs vary from easy-access initiatives to more professionalized networks and organizations. They often focus on specific themes, such as technology, health or local living environment. Some hubs already exist, and others could be realized. During a pandemic, these hubs could quickly scale up and focus on the relevant topics at that time. The second concrete next step concerns organizing a structure to collect stories in a way that is accessible to citizens, to interpret them and to feed back their meaning to society. Stories and narratives play an important role in understanding what is going on in society during a pandemic, contain implicit and explicit knowledge about certain circumstances and are an accessible way to involve people in knowledge development. Three barriers were identified around the use of stories: the translation of stories into policy, the meaning of stories and disinformation.

Conclusion and recommendations

This exploration shows many opportunities for citizen science for pandemic preparedness. Using the investigative capacities of citizens before, during and after a pandemic will probably lead to a broader repertoire of policy options, greater support for the measures, and a greater sense of control among citizens. Citizen science thus offers an opportunity to meet a societal need. The opportunities can only be capitalized on if the preconditions are implemented in the cold phase of the pandemic.

If citizen science is to make a difference in the hectic phases of a pandemic, it is important to invest in a strong and tested **infrastructure for citizen science**, both in its social, material and technological meaning, well before a pandemic, and in general, well before a disaster. The cultural basis of these recommendations is that the investigative capacities of citizens are seen and recognized as an essential and valuable addition to the existing research capacity. In the context of an unfolding pandemic or disaster, this also includes the recognition of the desire and ability of citizens to contribute to the solution.

For the intended citizen science infrastructure for pandemic preparedness, we recommend:

1. **Create interconnected hubs for citizen science**, spread across regions, societal levels and bodies by connecting with and strengthening existing organisations
2. **Enable citizen participation in knowledge development** by:
 - a. Developing *opportunities for education and training* for citizens (and professionals);
 - b. Developing a *data infrastructure* that is accessible not only to professionals but also to citizens, so that citizen-generated data becomes available and usable, including narrative data;
 - c. *Understanding and using the socio-psychological dynamics* during a pandemic from the perspective of concepts such as Post-Traumatic Growth.
3. **Embrace the plurality of research methods** so that a broad range of knowledge and expertise based on practice becomes available. To this end, strengthen the narrative of 'Practice Based Evidence', as a framework for and legitimization of the pragmatic uptake of findings in practice in the process of generating evidence.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding en doel

De directe aanleiding voor deze verkenning is het onbehagen dat tijdens de COVID-19 pandemie is ontstaan, onder brede lagen van de bevolking, over inbreng van burgers in de ontwikkeling van kennis waarop de maatregelen werden gebaseerd.

In de coronacrisis was er een enorme druk om snel te handelen, terwijl de kennisbasis beperkt was, en de effecten van de maatregelen, zoals het sluiten van scholen en horeca en de avondklok, onzeker. De omgang met COVID-19 heeft laten zien hoe snel de gevestigde onderzoekswereld kan acteren, en nieuwe kennis kan produceren, bijvoorbeeld in de vorm van vaccins. Tegelijk is er maatschappelijk enorm veel te doen geweest rondom de maatregelen die in de coronacrisis zijn ontwikkeld en genomen. Geregeld werd de onderbouwing en legitimiteit betwist; wat fake en wat nep nieuws en nep feiten waren werd onderdeel van maatschappelijk debat. Sterker nog, zelfs beproefde overlegstructuren met patiëntenverenigingen binnen de gezondheidszorg, vaak na jarenlange strijd en overleg ingevoerd ter verbetering van besluitvorming en de kwaliteit van de zorg, werden nauwelijks meer benut (Van de Bovenkamp et al., 2024).

Tijdens de coronacrisis lag de focus op de bestrijding van de overdracht van het virus; er waren geen werkbare en getoetste protocollen beschikbaar om door burgers aangedragen oplossingsrichtingen en hypothesen op een inclusieve, transparante manier te wegen en bespreekbaar te maken. Daardoor is mogelijk effectieve of ondersteunende inbreng van burgers onder de radar gebleven, wat mede heeft geleid tot wrevel in de samenleving en een gevoel niet serieus genomen te worden. Deze wrevel betreft niet alleen het gevoerde beleid, maar gaat ook over het gevoel van ongemak over het (on)vermogen in onze democratie om meerstemmigheid te laten klinken in tijden van spanning (Ismaili M'Hamdi et al., 2024).

Draagvlak voor de maatregelen is essentieel voor een effectieve aanpak van een pandemie. De politiek leunde sterk op inzichten vanuit de wetenschap. Burgers konden nauwelijks meepraten over die wetenschap, waardoor twijfel aan de politiek in één beweging over kon slaan naar twijfel in de wetenschap – hoewel dat uiteraard niet voor iedereen gold. Niettemin is het om die reden van groot belang burgers te includeren in de ontwikkeling van kennis waarop de maatregelen worden gebaseerd (Van der Meulen, 2021). Internationaal onderzoek rond de omgang met uitbraken van besmettelijke ziekten in Afrika en Oost-Azie wijst uit dat dit de beëindiging van een gezondheidscrisis versnelt (Maat et al., 2021; Sahani et al., 2024; Van Oudsheusden, 2021).

In burgerwetenschap, in het engels 'Citizen Science', voeren burgers onderzoeksactiviteiten uit. Het is een innovatieve aanpak om tot relevante kennisontwikkeling te komen. Het omvat een breed palet aan participatieve onderzoeksbenaderingen, waarin burgers uiteenlopende rollen vervullen in de ontwikkeling van kennis. Dit palet is nauwelijks aangesproken in corona-tijd. Burgerwetenschap in de context van pandemische paraatheid is relevant om tot bruikbare kennis en inzichten te komen ter formulering en onderbouwing van maatregelen, ten behoeve van het omgaan met de ziekte en het functioneren in en van de maatschappij. Tegelijk draagt deelname van burgers aan kennisontwikkeling ten tijde van een pandemie ook bij aan hun gevoel van regie en hun gezondheidsvaardigheden en daarmee aan de weerbaarheid van deze burgers (Den Broeder et al., 2017, 2018).

1.2 Burgerwetenschap tijdens de coronapandemie

Tijdens de coronapandemie zijn er wereldwijd een beperkt aantal Citizen Science projecten uitgevoerd, zoals bijvoorbeeld de COVID-19 Citizen Science Studie van de 'University of California' (UCFS Department of Medicine, n.d.) en het 'EU-Citizen.Science Platform for Sharing, Initiating, and Learning Citizen Science in Europe' (Ecsite, n.d.). Daarbij ging het hoofdzakelijk om projecten waarin burgers symptomen bijhielden of op een andere manier data verzamelden. Het palet aan mogelijkheden is echter veel groter, zo werd al tijdens de pandemie opgemerkt door een groep internationale wetenschappers (Tan et al., 2022).

In reactie op de uitbraak van COVID-19 ontwikkelden burgers bijzondere en solidaire bijdragen (Den Broeder et al., 2022). Denk aan artiesten die voor verpleeghuizen buiten optraden ter verlichting van de eenzaamheid van ouderen en burgers die voor andere burgers boodschappen deden. Andere burgers probeerden juist bij te dragen door mee te denken met de kennis rond het virus en de maatregelen. Dat betreft de vele gesprekken, bevindingen en projecten van individuele burgers en burgercollectieven rondom hun eigen gezondheid, waarvan een deel gedocumenteerd is (Kemper, 2024). Het betreft echter ook data-analyses en literatuur onderzoeken die sommigen onder hen uitvoerden (Peeters et al., 2024).

Bekende Engelstalige Burgerwetenschapsplatforms zoals Zooniverse en SciStarter lieten aan het begin van de COVID-19 pandemie een piek zien in betrokkenheid (Cohen, 2020; Drill et al., 2022). Burgerwetenschap heeft de potentie om op constructieve manier betrokkenheid van burgers bij kennisontwikkeling te organiseren. In Nederland ontbreekt het tot dusverre aan goede interactie-formats, en in de officiële aanpak van de crisis heeft burgerwetenschap nooit een rol gespeeld. De vraag of burgers ook deel van de oplossing van de pandemie zouden kunnen zijn, door deel te nemen aan kennisontwikkeling, is niet gesteld. Deze verkenning beoogt licht te werpen op welke kansen hiervoor zijn en welke randvoorwaarden daarvoor nodig zijn.

1.3 Probleemstelling en doelstelling

Een crisis zoals de COVID-19 pandemie kan effectiever worden aangepakt met de inzet van burgerwetenschap. Burgers kunnen bijdragen aan kennisontwikkeling en draagvlak. Hoewel burgerwetenschap veel potentieel heeft en voordelen kent voor zowel burgers zelf als voor het te voeren beleid, ontbreekt het aan zicht in hoe burgerwetenschap kan bijdragen en wat de kansen en de randvoorwaarden zijn voor de inzet van burgerwetenschap.

De doelstelling van dit onderzoek is daarom:

Inzicht genereren in de manieren waarop Burgerwetenschap in brede zin bij kan dragen aan het effectief betrekken van burgers in kennisontwikkeling in de aanpak van een pandemie, en in de randvoorwaarden en protocollen die daarvoor in de 'koude fase' alvast gerealiseerd zouden moeten worden.

Uitgesplitst gaat het om dus om drie verbonden onderzoeksvragen:

1. Welke typen burgerwetenschap bieden kansen om een bijdrage te leveren aan pandemische paraatheid?
2. Wat zijn de randvoorwaarden voor een effectieve bijdrage van burgerwetenschap aan Pandemische Paraatheid
3. Wat zijn relevante vervolgstappen die in de 'koude fase' van een pandemie moeten en kunnen worden gezet?

De randvoorwaarden kunnen onder andere betrekking hebben op techniek, bijvoorbeeld data-infrastructuur, organisatie (capaciteit, leiderschap, scholing), ethisch begeleidingskader, methodiek,

financiering en (publieks)communicatie. Het zijn, in andere woorden, protocollen die het mogelijk maken dat burgers effectief betrokken worden bij kennisontwikkeling in tijden van een pandemie.

Deze verkenning wil bijdragen aan de weerbaarheid van de Nederlandse samenleving om adequaat te reageren op pandemische noodsituaties. Tegelijk beoogt de verkenning ruimte te scheppen voor de inclusie van burgers in kennisontwikkeling in crisissituaties, en daarmee bijdragen aan het borgen van meerstemmigheid als kernkwaliteit van onze democratie.

Deze rapportage begint met een korte schets van burgerwetenschap en waar in dit verschilt van bijvoorbeeld patiëntenparticipatie in onderzoek. Daarna wordt de methodiek uiteengezet die in deze verkenning is gevolgd. Vervolgens volgen twee hoofdstukken die de empirische resultaten per onderzoeksvraag weergeven. Deze resultaten worden besproken in een discussie hoofdstuk waarna de rapportage eindigt met conclusie en aanbevelingen.

1.4 Onderzoeksteam en scope van deze verkenning

Deze verkenning is uitgevoerd met hulp van de Stimuleringsimpuls Pandemische Paraatheid van ZonMw (10710032310020). De data is verzameld tussen februari en oktober 2024. Dit project is een samenwerking tussen een academische instelling: Wageningen University & Research, en een patiënt gedreven NGO: Stichting Mijn Data Onze Gezondheid (MD|OG). De projectleiding was in handen van MD|OG. De leerstoelgroep Gezondheid en Maatschappij van WUR heeft uitgebreide ervaring met uiteenlopende vormen van participatie in kennisontwikkeling en onderzoeksmethoden. MD|OG is een pionier op het gebied van burgerwetenschap voor gezondheid in Nederland, en is internationaal onder meer initiator van de wekgroep Citizen Science 4 Health van de European Citizen Science Association, en lid van het bestuur van de European Citizen Science Association (ECSA).

Deze verkenning betreft een eerste schets van de potentiële betekenis van burgerwetenschap voor pandemische paraatheid.

2. Theoretisch kader

In het theoretisch kader gaan we eerst in op de begrippen pandemische paraatheid en burgerwetenschap, specifiek burgerwetenschap in het gezondheidsdomein. Vervolgens lichten we de waarde van burgerwetenschap toe en werken we zeven invalshoeken uit voor de wijze waarop burgerwetenschap bekeken kan worden in de context van pandemische paraatheid.

2.1 Wat is pandemische paraatheid?

In dit rapport gebruiken we het begrip pandemische paraatheid zoals door ZonMw en de WHO beschreven. ZonMw definieert op haar website dat pandemische paraatheid betekent 'dat we goed voorbereid zijn op toekomstige pandemieën, als gevolg van uitbraken van micro-organismen' en het veronderstelt 'een goede samenwerking tussen alle sectoren, zowel medisch, economisch, ecologisch als sociaal-maatschappelijk'. Tevens kenmerkt pandemische paraatheid 'door een goede voorbereiding op een acute bedreiging tijdens "de koude fase" (normale situatie)' (Serafim et al., 2022; ZonMw, n.d.). De WHO voegt daaraan toe dat pandemische paraatheid 'een continu proces is van planning, oefening, herziening en vertaling naar actie van nationale en regionale plannen voor pandemische paraatheid en respons. 'A pandemic plan is thus a living document which is reviewed regularly and revised if necessary, for example based on the lessons learnt from outbreaks or a pandemic, or from a simulation exercise' (World Health Organization, 2011).

2.2 Wat is burgerwetenschap?

Burgerwetenschap is een opkomend veld van kennisontwikkeling dat de rol van burgers in kennisontwikkeling benadrukt (Vohland et al., 2021). Hoewel het vele en zeer diverse wortels heeft, is de Engelse term Citizen Science pas midden jaren 90 ontstaan (ref invoegen). Oorspronkelijk verwees burgerwetenschap vooral naar projecten waarin burgers data-verzamelaars waren, en zo bijdroegen aan het materiaal waarmee wetenschappers aan de slag konden. Vooral in domeinen ecologie, geografie en astronomie heeft burgerwetenschap een sterke vlucht genomen, denk aan de vogeltellingen. Pas later is het begrip burgerwetenschap onderdeel van het gezondheidsdomein geworden.

2.2.1. Definitie

Er bestaan verschillende definities van burgerwetenschap, en er is een doorgaand en levendig debat over (de afbakening van) burgerwetenschap en de term '*burgerwetenschapper*' (Auerbach et al., 2019; Eitzel et al., 2017; European Citizen Science Association, 2015; Haklay, Dörler, et al., 2021; Haklay, Fraisl, et al., 2021; Heigl et al., 2019). De European Citizen Science Association (ECSA) heeft in 2016 een lijst met 10 criteria opgesteld (European Citizen Science Association, 2015). In het algemeen geldt dat de term 'burgerwetenschap' een intuïtieve brug wil slaan tussen 'professionele' onderzoekers, die werken binnen een kennisinstelling, en 'leken' onderzoekers, die niet persé opgeleid zijn als onderzoekers, en die hun activiteiten buiten de instituties uitvoeren. De kern van burgerwetenschap is het ontsluiten van de onderzoekende vermogens van burgers die niet binnen de geïnstitutionaliseerde kaders van kennisontwikkeling werken, ten dienste van zichzelf en van de maatschappij Remmers et al., 2023). Het gaat uiteindelijk om de bijdrage of deelname van burgers aan kennisontwikkeling.

2.2.2. Burgerwetenschap in het gezondheidsdomein

Binnen het gezondheidsdomein is de ontwikkeling van recentere datum. De inzet van ervaringsdeskundigheid in onderzoek van gezondheid en zorg is weliswaar al decennia een punt van aandacht, bijvoorbeeld in de programma's die onder meer ZonMw hiervoor heeft ontwikkeld sinds de jaren nul van deze eeuw. Echter, de betrokkenheid van burgers in het hart van de medische kennisontwikkeling, waarbij zij ook rollen innemen die tot dusverre waren voorbehouden aan

formeel opgeleide onderzoekers, is pas sinds midden jaren 10 van deze eeuw groeiende. Zo heeft de ECSA pas sinds eind 2020 een werkgroep *Citizen Science for Health*.

Labels waaronder de deelname van burgers aan gezondheidsonderzoek bekend staat zijn o.a. Personal Science, Patient Science, Participatory Health Research, Community Health Research en Zelfonderzoek (Den Broeder et al., 2018; Heyen et al., 2022; Remmers et al., 2023; Wolf & De Groot, 2020). De labels bestrijken ook de uiteenlopende vormen die Burgerwetenschap kan aannemen, en betreffen uiteenlopende domeinen van toepassing: publieke gezondheid en community health, eerste en nuldelijnszorg, medische specialistische zorg en verpleeghuiszorg. Rollen die niet-formeel opgeleide onderzoekers kunnen innemen variëren van dataverzamelaar (denk aan fijnstofmetingen met mobiele telefoon, het bijhouden van eigen symptomen in geval van ziekte, of het doen van interviews over gezondheid met andere burgers en buurtgenoten), tot data-analyse (denk aan herkenning van bloedstolsels op radiologische beelden in het kader van Alzheimer onderzoek in het project Stallcatchers (Stallcatchers, n.d.) tot het formuleren van de onderzoeksvraag en het regievoeren van het onderzoek (bijvoorbeeld de inzet van *Participatory Narrative Inquiry* door de patiëntengroep rond de Katwijkse Ziekte (Koning, n.d.)). Kortom, er zijn vele typen Burgerwetenschap en er zijn overeenkomsten met onderzoeksvormen die al langer bestaan, zoals participatief (actie) onderzoek (Box 1) en patiënten participatie in onderzoek (Box 2).

Box 1 Participatief onderzoek en burgerwetenschap

Participatieve onderzoeksbenaderingen zijn in de jaren '70 en '80 ontwikkeld en hebben een sterkere emancipatorische traditie, en is veelal geboren uit het verlangen om ondergerepresenteerde stemmen toch een plek te geven in kennisontwikkeling (Cornish et al., 2023; Fiske et al., 2019). Het concept van 'epistemic justice' (Fricker, 2007) is daarin belangrijk: recht doen aan vormen van kennis die de onderbelicht, ondergewaardeerd en zelfs tegengewerkt worden. Gaandeweg is een steeds sterkere vermenging ontstaan tussen burgerwetenschap en participatief onderzoek, waarin methodologisch veel kruisbestuivingen zijn ontstaan. In dit rapport omvatten we met de term burgerwetenschap ook alle vormen van participatief (actie) onderzoek.

Box 2 Patiëntenparticipatie en burgerwetenschap

Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek heeft een langere traditie dan burgerwetenschap; reeds in de jaren '70 verschenen publicaties waarin de 'experiential knowledge' van patiënten werd genoemd (Borkman, 1976). De ervaringskennis van een patiënt is door de jaren heen steeds meer op waarde geschat. De meeste voorkomende vorm van patiëntenparticipatie in onderzoek is een klankbordgroep, waarin patiënten meekijken en meedenken met het onderzoek. Over het algemeen leiden de onderzoekers in een onderzoeksinstituut het onderzoek en is de invloed van patiënten vaak beperkt. De deelname van patiënten aan medisch onderzoek als proefpersoon valt niet onder burgerwetenschap noch onder participatief onderzoek.

2.3 De waarde van burgerwetenschap

De maatschappelijke waarde van burgerwetenschap wordt vaak uiteengelegd in twee delen: de waarde voor de ontwikkeling van kennis, en de democratische waarde, dat wil zeggen de mogelijkheid voor burgers om actief deel te kunnen nemen aan het proces van kennisontwikkeling (Strasser et al., 2019; Vohland et al., 2021). In algemene zin wordt burgerwetenschap een potentieel transformatieve kwaliteit toegedicht, ten gunste van kennisontwikkeling, vertrouwen in en betrokkenheid van burgers bij allerlei kennis domeinen (Kniemann, 2022; Von Gönner et al., 2023). Die betrokkenheid vertaalt zich in uiteenlopende waarden die burgerwetenschappers ontleen aan hun deelname, zoals nieuwe kennis en vaardigheden, plezier, waardering, groter bewustzijn rond

bepaalde thema's en begrip van het werk van wetenschappers, gemeenschapszin, en het gevoel impact te kunnen maken (Robinson et al., 2024).

Ook draagt burgerwetenschap in het domein van gezondheid bij aan de gezondheid van de burger zelf, zoals bijvoorbeeld empowerment, gezondheidsvaardigheden of bijvoorbeeld de buurt, doordat burgerwetenschap bijdraagt aan community building en het ontstaan van gezamenlijke visies, ideeën en waarden, die bijvoorbeeld richting kunnen geven aan de ontwikkeling van een buurt (Den Broeder et al., 2018). Een voorbeeld is Slotermeer, waar burgers een training hadden gevolgd om burgeronderzoeker te worden. Zij hebben mensen in hun buurt geïnterviewd over een gezonde leefomgeving. Dit zorgde niet alleen voor meer verbinding in de buurt, maar ook dat de burgerwetenschappers gezondere gewoonten aannamen en dat hun gezondheidsvaardigheden, ofwel 'health literacy', was toegenomen. Ook gingen zij actie ondernemen om de buurt gezonder te maken, bijvoorbeeld door eenzaamheid aan te pakken en om schimmel in huizen te bestrijden (Den Broeder et al., 2017).

2.4 Invalshoeken voor de deelname van burgers aan kennisontwikkeling

De essentie van burgerwetenschap is dat het de onderzoekende vermogens van burgers erkent en benut voor kennisontwikkeling. Burgers kunnen hun bijdrage in heel uiteenlopende rollen leveren in verschillende fasen van onderzoek, met betrekking tot uiteenlopende onderwerpen en in uiteenlopende fasen van de ontwikkeling van een pandemie. Dit leidt potentieel tot een enorme diversiteit van kansen voor burgerwetenschap. In deze verkenning identificeerden we zeven verschillende invalshoeken:

- Naar inhoudelijk domein
- Naar prototype pathogeen
- Naar rollen en fasen in onderzoekscyclus
- Naar soort onderzoek
- Naar stijlen van kennisverwerving
- Naar participatieniveaus en schaal
- Naar fasen in pandemie

2.4.1 Invalshoek 1. Inhoudelijk domein

Op de eerste plaats zijn er zeer uiteenlopende onderwerpen waar burgers bij kunnen dragen aan kennisontwikkeling. Er zijn verschillende relevante domeinen bij een pandemie, zoals het *gezondheids domein*: wat is de aard van de ziekte, voorkomen van besmetting (preventie), behandeling (cure), herstellen (care) en omgaan met de ziekte (deal). Daarnaast de *biologie*: denk aan het monitoren van verspreiding van het virus of de biologie van het virus. Tegelijk zijn er tal van *sociologische en economische onderwerpen* waar burgers bij kunnen dragen. Denk aan het monitoren van het effect van maatregelen en het uitdenken en ontwikkelen van op maat gemaakte protocollen in bijvoorbeeld horeca, winkels, sportvoorzieningen, verpleeghuizen en buurtcentra.

2.4.2 Invalshoek 2. Prototype pathogeen

Verschiedende ziekteverwekkers hebben andere routes ('pathways') waarlangs ze een mens besmetten. Het corona virus was een airborne virus, en verplaatste zich via de lucht. Het gedraagt zich heel anders dan bijvoorbeeld een virus of ziekteverwekker dat zich via water verplaatst, of via contact met dieren (zoönosen). Dit veronderstelt andere mogelijkheden voor burgers om bij te dragen aan bijvoorbeeld de detectie en verspreiding van het virus. Het belang van het verkennen van deze diverse 'pathways' werd onderstreept door Timen in haar keynote op het ZonMw congres over

Pandemische Paraatheid (Timen, 2024), en het voormalig hoofd van het Amerikaanse Centre for Disease Control Fauci (Fauci & Folkers, 2023) .

2.4.3 Invalshoek 3. Rollen en fasen in onderzoekscyclus

De onderzoekscyclus zelf biedt aanleiding tot het onderscheiden van diverse rollen die burgers kunnen vervullen. Er zijn zeer vele weergaven van 'dé' onderzoekscyclus. De volgende elementen of fasen worden daarin veelal onderscheiden:

1. Probleemanalyse
2. Literatuuronderzoek
3. Vaststellen onderzoeksvraag
4. Vormgeven methodiek onderzoek
5. Data verzameling
6. Data analyse
7. Concluderen en aanbevelen formuleren
8. Rapporteren
9. Communiceren

In deze cyclus wordt over het algemeen achterwege gelaten wat er moet gebeuren om een samenwerkingsverband te creëren, en de juiste partijen te betrekken en financiering te organiseren. Ook bij deze onderdelen van het proces van kennisontwikkeling kunnen burgers een rol spelen.

Een voorbeeld waar systematisch in alle onderzoeksfasen een rol voor burgers is gecreëerd is het onderzoek gedaan onder leiding van het Duitse Fraunhofer instituut met mensen met chronische vermoeidheid (Heyen et al., 2022). Zij noemden hun aanpak 'Patient Science'. De totstandkoming van het PostCOVID NL netwerk is een voorbeeld van hoe in Nederland patiënten een sterke rol hadden en hebben in de fasen van probleemstelling en vaststellen van onderzoeksvraag. Zij zijn daarnaast ook belangrijke aanjagers geweest van het netwerk.

4.2.4 Invalshoek 4. Het soort onderzoek

Er zijn veel verschillende manieren van onderzoek: toegepast en fundamenteel onderzoek, kwalitatief en kwantitatief onderzoek, observationeel en experimenteel onderzoek (zie bijvoorbeeld (Creswell & Cresswell, 2018)). In het medische domein worden verschillende onderzoeksontwerpen vaak gerangschikt naar de sterkte van de bewijsvoering die ze produceren, waarbij het gerandomiseerde dubbelblinde onderzoek (RCT) als de gouden standaard beschouwd wordt en gevalsstudies onder aan staan in de hiërarchie van bewijs (Brighton et al., 2003; Evans, 2003; Petrisor & Bhandari, 2007; Wallace et al., 2022). Deze verschillende onderzoeksdesigns bieden andere mogelijkheden voor deelname van burgers. Gezien de strenge voorwaarden en vormvoorschriften verbonden aan RCT's, biedt dit type onderzoek andere mogelijkheden voor een burger als co-onderzoeker dan in bijvoorbeeld kwalitatief onderzoek. In het eerste geval betreft het met name 'Science-Driven Citizen Science', waarin burgers bijvoorbeeld kunnen bijdragen aan data voor onderzoek waarin wetenschappers de onderzoeksagenda bepalen, en zij ook de data analyseren en interpreteren (Dillon et al., 2016). Gaat het bijvoorbeeld om kwalitatief onderzoek, dan kunnen burgers bijvoorbeeld ook medebepaler van de onderzoeksagenda zijn.

Dillon, Stevenson en Wals (Dillon et al., 2016) benadrukken dat de keuze voor een vorm van burgerwetenschap tevens afhangt van de aard van het probleem dat onderzocht wordt: is het eenvoudig, complex of 'wicked'? Ze onderscheiden daartoe Science-Driven Citizen Science, Policy-Driven Citizen Science en Transition-Driven Civic Science, die allen weer andere vormen van deelname van burgers mogelijk en soms nodig maken. Policy-Driven Citizen Science kan voor

beleidsmakers en lokale overheden van belang zijn omdat participatie van burgers in onderzoek het draagvlak voor beleid vergroten. Vooral wanneer het probleem ‘wicked’ is, zo raden zij aan, is deelname van burgers belangrijk in Transition-Driven Civic Science. Dit ‘transitie’ perspectief bevindt zich aan de emancipatoire kant van het continuüm waarin dialoog met alle stakeholders, het bouwen van capaciteit, co-creatie en reflexiviteit belangrijke componenten zijn.

2.4.5 Invalshoek 5. Stijlen van kennisverwerving

Mensen hebben uiteenlopende voorkeuren om data te verwerven en inzichten te produceren. Het is belangrijk om hier zicht op te hebben, teneinde aan een breed scala van burgers de mogelijkheid te bieden bij te kunnen dragen aan onderzoek. Zo onderscheidt (Gardner, 1999) diverse soorten ‘intelligenties’ die mensen inzetten ‘to solve problems or create products that are of value in a culture.’ Kolb en Kolb (2013) spreken over de leerstijlen van mensen, en bedoelen de unieke manier waarop individuen zich bewegen door een leercyclus. De leercyclus gaat er van uit dat mensen ergens een zwaartepunt hebben in de manier waarop ze leren. Sommigen leren door te doen en uit te proberen, anderen zijn reflectiever ingesteld en gaan eerst lezen alvorens te handelen.

In de context van burgerwetenschap identificeerden Strasser et al. (Strasser et al., 2019) verschillende *epistemic practices* van burgers. Zij groeperen deze ‘practices’ als *sensing, computing, analyzing, self-reporting, making*. Het maken van dingen (denk aan mondkapjes, zuurstofmaskers) komt hier dus naar voren als een specifieke manier van kennisontwikkeling die in gebruikelijke indelingen onderbelicht blijft, en staat ook dicht bij tradities van ontwerp onderzoek.

2.4.6 Invalshoek 6. Participatieniveaus en schaal

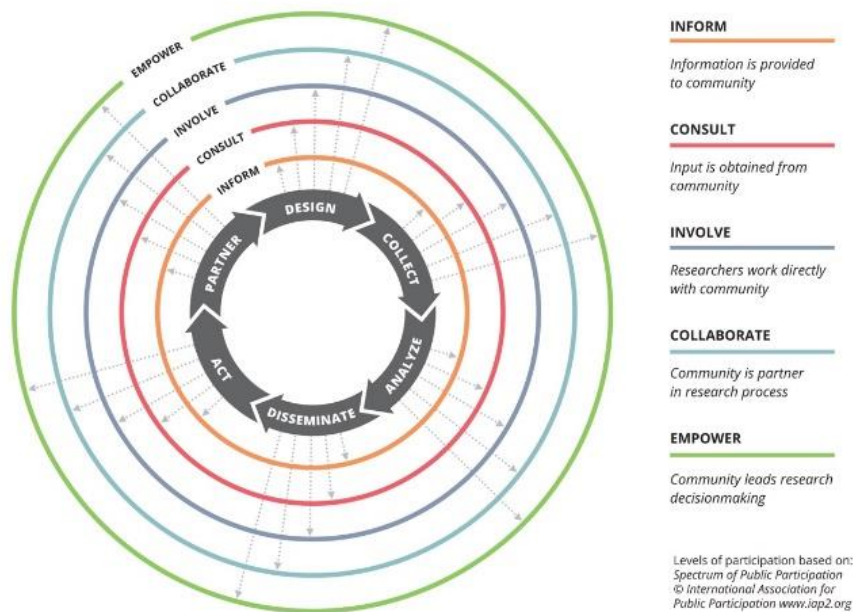
Burgers kunnen verschillende niveaus van invloed hebben in onderzoek variërend van geïnformeerd worden tot zelf het initiatief hebben. Het niveau van invloed wordt vaak weergegeven met de participatieladder, naar een oorspronkelijk concept van Arnstein (1969). Van recenter datum zijn de indelingen van onder meer Shirk et al., Van der Zwart et al. en Vaughn and Jacquez (Shirk et al., 2012; Van der Zwart et al., 2024; Vaughn & Jacquez, 2020). De kern in deze indelingen is de mate van invloed die een deelnemende burger heeft op de ontvouwing van het onderzoeksproces, waarbij volledige co-creatie als het hoogst haalbare wordt beschouwd, en waarbij zowel de burgerwetenschapper als professioneel onderzoeker een gelijke mate van invloed hebben. De indeling van Vaughn and Jacquez laat dit zien (Figuur 1). Bovendien hebben zij een wiel in plaats van de gebruikelijke ladder-indeling, om daarmee te benadrukken dat het ene participatieniveau niet beter hoeft te zijn dan het andere en dat participatie in verschillende fasen kan plaats hebben.

Relevant is ook het ambitie- of schaalniveau waarop kennis wordt ontwikkeld. Het dominante wetenschappelijke discours zegt dat kennis pas valide kennis is als die bepaalde algemene wetmatigheden vertegenwoordigt. In het medische domein wordt hier sterk aan gehecht via het Evidence Based Practice paradigma, dat stelt dat interventies in de gezondheidspraktijk pas worden toegelaten als er bewijs is. Tegelijk staat het soms haaks op de ambitie om te komen tot gepersonaliseerde gezondheidszorg, zorg die aansluit op de individuele behoefte van de patiënt. Om die reden zijn patiënten actief om zelf uit te zoeken wat voor hen kan werken (Remmers & Spijkers, 2020). Het ambitieniveau van dit onderzoek is anders, de schaal is lokaal, en de betekenis, hoewel die voor hen persoonlijk groot kan zijn, beperkt zich veelal tot hun eigen leven. De resultaten kunnen wel tot hypothesen leiden die in onderzoek op grotere schaal onderzocht kunnen worden, vaak op nationaal niveau.

Het kruisen van participatieniveaus en schaalniveaus van kennisontwikkeling leidt tot een assenkruis, waar een grote diversiteit aan burgerwetenschapsprojecten op geplot kan worden (Figuur 2).

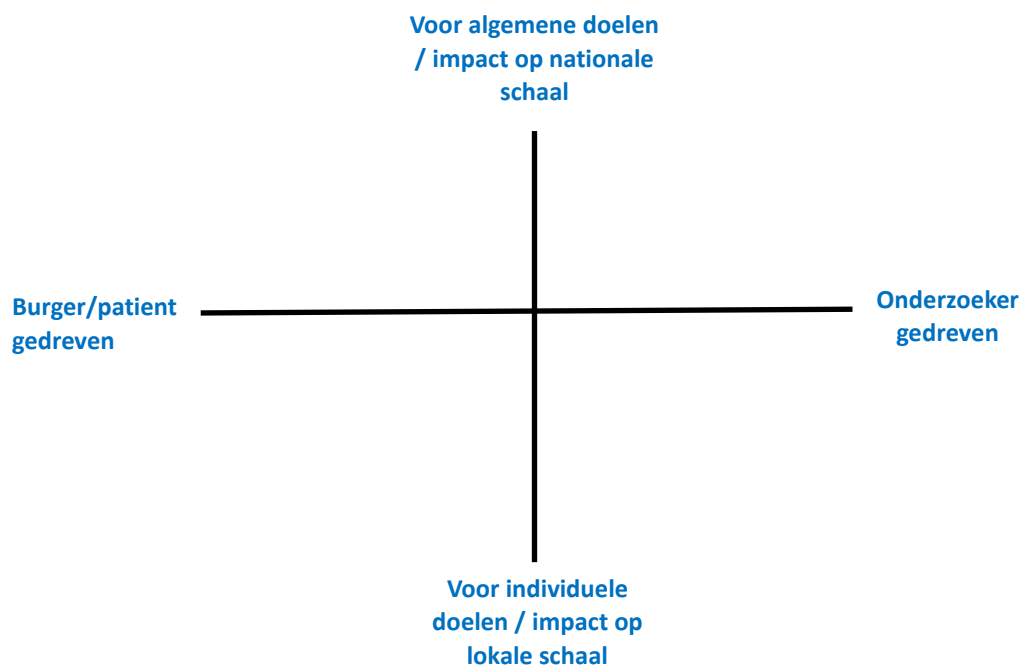
Participation Choice Points in the Research Process

At each step in the research process, there is a choice about the degree of participation. The choice guides the selection of research methods and tools.



Figuur 1 Participatie keuze punten in het onderzoeksproces (Vaughn & Jacquez, 2020)

Click or tap here to enter text.



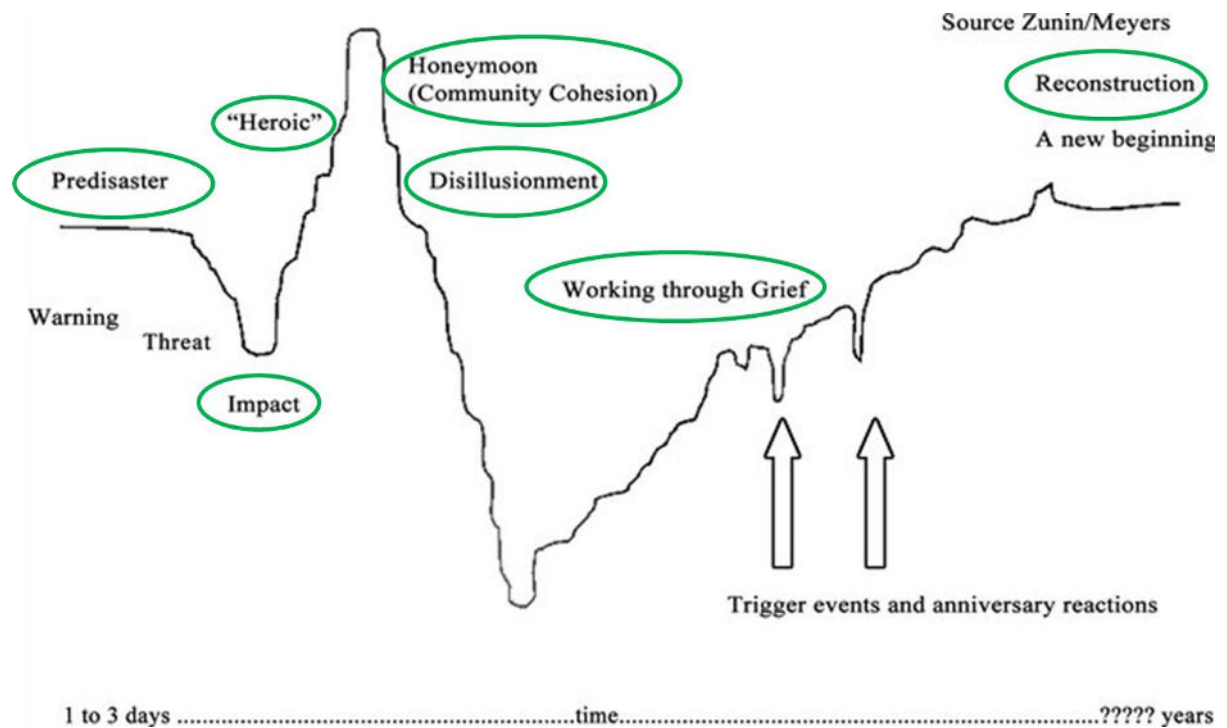
Figuur 2. De diversiteit van burgerwetenschap bij kruising van participatieniveaus en ambitieniveaus, afgeleid van (Remmers et al., 2023). Varianten op dit conceptuele kader zijn ontwikkeld door Wiggins and Wilbanks (Wiggins & Wilbanks, 2019) en De Groot et al. (De Groot et al., 2015).

2.4.7 Invalshoek 7. Fasen in de pandemie

Acute crisissen creëren veel spanning en beïnvloeden de sociaal-psychologische dynamiek in een samenleving. Deze dynamiek fluctueert in verschillende fasen van een pandemie, en er doen zich dan ook verschuivende mogelijkheden voor burgerwetenschap. Zo komen in een crisis soms onverwachte vermogens van burgers naar voren in betekenisgeving en het overwinnen van obstakels, een proces dat ‘life-crafting’ wordt genoemd (De Jong et al., 2020).

In de literatuur bestaat – zover ons bekend – geen wetenschappelijk onderbouwd beeld over de fasen typerend voor een pandemie. Vaak wordt verwezen naar de Figuur van Zunin en Meyers in de ‘Training Manual for Mental Health and Human Service Workers in Major Disasters’ (DeWolfe, 2000). Deze handleiding wordt door verschillende organisaties als leidraad gebruikt bij het bepalen van hoe burgers, klanten of patiënten tegemoet getreden kunnen worden bij rampen, in de gezondheidszorg en elders, zoals in de VS (Nebraska Strong Recovery Project, n.d.) en Groningen (De Kraker-Zijlstra et al., 2021). Deze weergave kent zes fasen (Figuur 3).

Het verloop van de pandemie in de tijd staat op de x-as; de y-as staat voor de mate van sociaal maatschappelijk welbevinden. De eerste fase is ‘predisaster’, de periode voor de uitbraak. ‘Impact’ staat voor het moment dat de crisis losbarst. In het geval van de coronapandemie in Nederland was dat half maart 2020. Daarna volgde vrij snel een “heroïsche” fase (fase 3) waarin allerlei voorzieningen werden opgetuigd, zowel institutioneel (denk aan het OMT, onderzoeksprogramma’s van ZonMw, compensatieprogramma’s voor ondernemers), maar ook maatschappelijk (buren die elkaar hielpen, inzamelingsactie voor eten, kunstenaars die bij verlichting in verpleeghuizen kwamen brengen, ondernemers die mondkapjes gingen regelen en balkongymnastiek) (Den Broeder et al., 2022; Kemper, 2024). Er heerst tijdelijk een groot gevoel van saamhorigheid, de crisis richt de aandacht, iedereen is met hetzelfde bezig. Na verloop van tijd treedt teleurstelling en vermoeidheid in (fase 5, ‘disillusionment’), de twijfel in de effectiviteit van de maatregelen die de overheid afkondigt slaat toe, het gevoel niet te kunnen bijdragen en geparkeerd staan stijgt. De behoefte groeit de overheid te kunnen controleren op de waarachtigheid van haar uitspraken. In de coronatijd was dit terug te zien in het gestaag dalen van vertrouwen in wetenschap en beleid (Willems et al., 2024). Daarnaast zijn in de corona-periode diverse groepen opgestaan, zoals het Red-team, die eigen data-analyses zijn gaan uitvoeren, en tot iets andere bevindingen kwamen dan het RIVM. Als de acute crisis na verloop van tijd afgelopen is, treedt een lange fase van rouwverwerking en herstel in (fase 6), die voortduurt tot op de dag van vandaag. De rondreizende verhalenexpo ‘Stilstaan bij Corona’ uit september 2023, was een van de pogingen om op nationaal niveau iets te doen aan rouwverwerking (Ministerie van VWS, 2024). Het is aldus voorstelbaar dat in elke fase van de pandemie burgers op een andere manier bijdragen aan kennisontwikkeling. In bijlage 1 staat een nadere karakterisering van de fasen.



Figuur 3 Fasen in de psycho-sociale dynamiek bij rampen. Figuur van Zunin en Meyers, opgenomen in DeWolfe (DeWolfe, 2000). De y-as loopt van laag naar hoog emotioneel welbevinden.

3. Methode

We hebben in dit onderzoek een exploratief kwalitatief onderzoeksontwerp gebruikt om inzicht te verkrijgen in de rol en mogelijkheden van burgerwetenschap tijdens een pandemie. We hebben veertien interviews en vier workshops georganiseerd op een iteratieve wijze. De eerste workshop ontwikkelden we op basis van de interviewresultaten, en elke volgende workshop bouwde voort op inzichten uit eerdere interviews en workshops.

Het onderzoek is goedgekeurd door de ethische commissie voor onderzoek naar niet-medische studies met menselijke deelnemers van Wageningen University & Research (goedkeuringsnummer: 2024-028).

3.1 Studie populatie

Voor dit onderzoek hebben we deelnemers geworven via persoonlijke netwerken, de sneeuwbal methode en berichten op LinkedIn. We richtten ons hierbij op een diverse studiep populatie met uiteenlopende achtergronden, zowel professionals als burgers. We hebben potentiële deelnemers per e-mail of telefonisch benaderd. Dit resulteerde in veertien interviews met in totaal twintig deelnemers (zie Tabel 1). Daarnaast namen 25 personen deel aan de workshops, verspreid over vier sessies. Er waren twee personen die deelnamen aan zowel een interview als een workshop en er was één persoon die deelnam aan twee workshops. In Bijlage 4 staat een overzicht van alle deelnemers en de organisaties die zij vertegenwoordigen, indien van toepassing.

De deelnemers aan het onderzoek kwamen uit diverse domeinen: beleid, burger(initiatieven), praktijk en wetenschap. Beleidsdeelnemers richtten zich op gezondheidsbeleid en onderwijs. Wetenschappelijke deelnemers vertegenwoordigden domeinen zoals virologie, infectieziekten bestrijding, gezondheidszorginnovatie, publieke gezondheid, bestuurskunde, sociologie, digitale en gepersonaliseerde gezondheid en burgerwetenschap. De burgergroep bestond uit patiënten, individuele burgers en burgercollectieven, zoals maatschappelijke organisaties en patiëntenverenigingen. Praktijkdeelnemers omvatten zorgprofessionals en organisaties die actief zijn in burgerwetenschap.

Voorafgaand aan deelname stuurden we de deelnemers een informatiebrief met uitleg over het doel van het onderzoek en hoe we met de data zouden omgaan. Na mondelinge of schriftelijke toestemming maakten we een audio-opname van het interview of de workshop. We boden een vergoeding aan deelnemers die niet via een professionele functie werden gecompenseerd.

3.2 Interviews

Tussen maart 2024 en juli 2024 hebben we veertien semigestructureerd interviews gehouden met een diverse groep professionals en burgers. In deze interviews gebruikten we een interviewleidraad met vragen, en we lieten ook ruimte voor flexibiliteit. Hierdoor konden we tijdens het interview de volgorde van de vragen aanpassen of nieuwe vragen toevoegen, afhankelijk van hoe het gesprek verliep.

We hebben een interviewleidraad opgesteld op basis van de projectdoelen en de principes van waarderend interviewen (Cooperrider et al., 2005) (Bijlage 2). De vragen in de leidraad gingen over de definitie van burgerwetenschap, pandemische paraatheid, ervaringen met burgerwetenschap in eerdere pandemieën, en de verschillende momenten van een pandemie waarin burgerwetenschap ingezet kan worden. Ook kwamen de randvoorwaarden voor de inzet van burgerwetenschap ter sprake.

De interviews duurden tussen de 50 en 69 minuten, met een gemiddelde van 57 minuten. Acht interviews werden afgenomen door twee onderzoekers (GR, SE) en zes interviews door één

Tabel 1. Overzicht deelnemers, doel en methode voor interviews en workshops

	Locatie (N)	Aantal deelnemers per domein ^a		Doel	Methode
Interviews	Online (13) & fysiek (1) (n=20)	Beleid	1	Verkennen van de kansen, randvoorwaarden en vervolgstappen voor burgerwetenschap voor pandemische paraatheid.	14 Semigestructureerde interviews (50-69 minuten, gemiddeld 57 minuten).
		Burger(initiatieven)	5		
		Praktijk	5		
		Wetenschap	13		
Workshop 1	Utrecht (n=7)	Beleid	-	Kansen identificeren voor burgerwetenschap voor pandemische paraatheid.	Dynamische brainstormsessie en clustering van kansen. Twee clusters ('governance' en technologische infrastructuur) werden in twee groepen uitgewerkt.
		Burger(initiatieven)	2		
		Praktijk	2		
		Wetenschap	4		
Workshop 2	Utrecht (n=4)	Beleid	-	Randvoorwaarden vaststellen voor burgerwetenschap voor pandemische paraatheid.	Ontwikkelen van een persona en burgerwetenschapsreis in twee- of drietalen.
		Burger(initiatieven)	4		
		Praktijk	-		
		Wetenschap	1		
Workshop 3	Wageningen (n=7)	Beleid	-	Concretiseren van specifieke situaties en behoeften van verschillende doelgroepen binnen de context van burgerwetenschap en pandemische paraatheid	Scenario's uitwerken aan de hand van persona's.
		Burger(initiatieven)	-		
		Praktijk	-		
		Wetenschap	7		
Workshop 4	Utrecht (n=7)	Beleid	1	Identificeren en uitwerken van vervolgstappen voor burgerwetenschap voor pandemische paraatheid.	Brainstormsessie en verdeling van organisaties en acties op micro-, meso- en macroniveau. Twee ideeën (Citizen Science Hubs en het verzamelen van verhalen) werden verder uitgewerkt in groepen. Afsluitend was er een individuele brainstorm waarbij acties op korte termijn werden geformuleerd en gekoppeld aan bestaande initiatieven of lopende processen.
		Burger(initiatieven)	3		
		Praktijk	2		
		Wetenschap	5		

^a Meerdere deelnemers zijn werkzaam in meer dan één domein, waardoor het totaal groter is dan het aantal deelnemers

onderzoeker (SE). De interviews vonden online plaats via Microsoft Teams, met uitzondering van één interview dat op locatie plaatsvond.

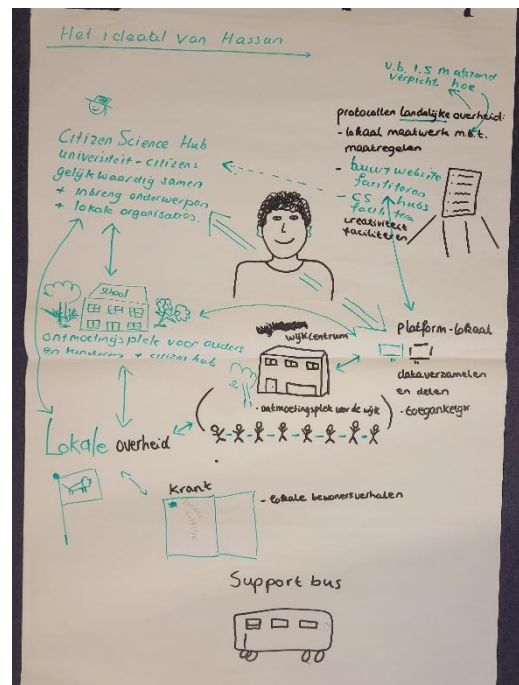
3.3 Workshops

We organiseerden vier workshops (Figuur 4). Elke workshop begon met een introductie van het onderzoek en een presentatie van de inzichten uit de interviews en, indien van toepassing, de voorgaande workshops. Vervolgens gingen deelnemers met elkaar in gesprek, soms in groepen, over de uitdagingen, kansen en aanbevelingen voor de toepassing van burgerwetenschap voor pandemische paraatheid. Elke sessie eindigde met een plenaire terugkoppeling.

Drie workshops vonden plaats op een centrale locatie in Utrecht en duurden drie uur. De derde workshop vond plaats bij de leerstoelgroep Gezondheid en Maatschappij in Wageningen, waar twee van de onderzoekers werkzaam zijn, en duurde anderhalf uur. De workshops werden geleid door drie onderzoekers (GR, SE, AW). De tweede workshop werd geleid door GR, SE en een onderzoeksassistent.



Figuur 4 Sfeerimpressie workshops



Figuur 5 Voorbeeld persona workshop 3

In de eerste workshop, waarin de eerste onderzoeksvraag centraal stond, verkenden we de kansen die verschillende typen burgerwetenschap bieden voor pandemische paraatheid door middel van een 'dynamische brainstorm'. De deelnemers kregen individueel enkele minuten om kansen op te schrijven, die we vervolgens plenair bespraken en clusterden. Uit deze clusters kozen we twee thema's: 'governance' en een technologische (data-)infrastructuur. Deze twee thema's werden in twee groepen verder uitgediept.

Box 3. Werken met persona's en burgerwetenschapsreizen

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van persona's om de inzet van burgerwetenschap voor pandemische paraatheid te verkennen en concreet te maken. Persona's zijn fictieve, maar realistische profielen die representatieve kenmerken van specifieke doelgroepen of stakeholders belichamen (Nielsen, 2013; Pruitt & Adlin, 2006). Deze methode bood deelnemers de mogelijkheid om vanuit verschillende perspectieven te denken, wat leidde tot het verkennen van diverse behoeften, uitdagingen en kansen met betrekking tot burgerwetenschap voor pandemische paraatheid. In ons onderzoek hebben we de methodiek uitgebreid - analoog aan *patient journeys* - naar de fictieve reis die een persona maakt wanneer hij/zij/het aan de slag gaat met burgerwetenschap. Vandaar de naam: burgerwetenschapsreis. Het zijn dus fictieve voorbeelden van hoe iemand handelt en interacteert met zijn sociale en institutionele omgeving om een bepaalde burgerwetenschapsambitie te realiseren.

Het vernieuwende karakter van deze aanpak ligt in het vermogen om complexe vraagstukken tastbaar en toegankelijk te maken. Persona's stimuleren creatief denken en samenwerking door abstracte concepten, zoals pandemische paraatheid, te concretiseren. Dit bevordert het ontwikkelen van praktische oplossingen en het identificeren van gedeelde doelen binnen multidisciplinaire groepen.

De tweede workshop richtte zich op de tweede onderzoeksvraag, de randvoorwaarden voor het inzetten van burgerwetenschap voor pandemische paraatheid door het creëren van persona's (Box 3). We hadden vooraf een lijst samengesteld met de rollen die burgers en professionals vooraf of tijdens een pandemie kunnen spelen. De deelnemers kozen een rol en werkten samen in twee- of drietallen om de fictieve 'burgerwetenschapsreis' van dit personage te creëren. In deze burgerwetenschapsreis verrichtte het personage handelingen en ging interacties aan, die impliciet licht wierpen op de daarvoor noodzakelijke randvoorwaarden om de burgerwetenschapsreis succesvol te laten zijn. Tijdens dit proces stelden deelnemers elkaar kritische vragen, met als doel het personage en de burgerwetenschapsreis zo gedetailleerd mogelijk uit te werken.

In de derde workshop werd er gewerkt met door onderzoekers vooraf uitgewerkte burgerwetenschapsreizen van enkele persona's. Deze persona's dienden als inspiratie om specifieke situaties en behoeften van verschillende doelgroepen binnen de context van burgerwetenschap en pandemische paraatheid te concretiseren, en zodoende zicht te krijgen op de randvoorwaarden die hun deelname aan burgerwetenschap faciliteert. De deelnemers kregen de opdracht om de geschetste burgerwetenschapsreizen verder uit te werken en te illustreren hoe hun ideale situatie eruit zou zien (Figuur 5).

De vierde workshop richtte zich op het identificeren en uitwerken van vervolgstappen die tijdens de koude fase van een pandemie gezet kunnen worden. Het perspectief verschoof hierbij van het individu naar een organisatieniveau, waarbij deelnemers randvoorwaarden en acties op micro-, meso- en macroniveau met elkaar verkenden. De workshop startte met een interactieve sessie waarin deelnemers plaknotities plaatsten op bij één van de vijf thema's, die uit de vorige workshops en interviews waren komen boven drijven: 1. Publieke en professionele waardering van burgerwetenschap 2. Waardering van de pluriformiteit van kennisontwikkeling 3. Versterking van het onderzoekend vermogen van burgers 4. Een data infrastructuur die voor burgers bruikbaar is en 5. Sterke samenwerkings- en besluitvormingsstructuren voor burgerwetenschap. De oefening beoogde zicht te krijgen op welke organisaties tijdens een pandemie actief kunnen zijn en welke rollen zij vervullen. Vervolgens werkten de deelnemers in kleinere groepen twee ideeën verder uit: de inzet van Citizen Science Hubs voor pandemische paraatheid en het verzamelen van verhalen. We sloten de workshop af met een brainstormsessie waarin we deelnemers vroegen om acties te formuleren die op korte termijn nodig zijn om burgerwetenschap voor pandemische paraatheid te versterken.

3.4 Data analyse

We analyseerden de veertien interviewtranscripten en de vier verslagen van de workshops met behulp van reflexieve thematische analyse, een kwalitatieve analysemethode die gericht is op het identificeren, analyseren en rapporteren van patronen binnen de data (Braun & Clarke, 2006, 2019). De analyse verliep in zes gestructureerde fasen en werd uitgevoerd in Atlas.ti, software voor kwalitatieve data-analyse:

- Fase 1) Twee onderzoekers (SE, onderzoeksassistent) lazen alle transcripten om vertrouwd te raken met de data;
- Fase 2) Dezelfde onderzoekers voerden een inductieve codering uit waarbij de codes direct zijn afgeleid uit de data. Vier interviews werden gezamenlijk gecodeerd om een gedeeld begrip te ontwikkelen en consensus te bereiken over de codelijst;
- Fase 3) Om de kansen voor burgerwetenschap in pandemische paraatheid te identificeren zijn alle voorbeelden van burgerwetenschapsprojecten uit de interviews en workshops geïdentificeerd. De codes werden gegroepeerd in randvoorwaarden;
- Fase 4) We hebben de indeling van burgerwetenschapsprojecten en randvoorwaarden besproken en zo nodig herzien op basis van consensus om een zo accuraat mogelijke weergave van de resultaten te geven. ;
- Fase 5) We hebben de burgerwetenschapsprojecten onderverdeeld naar twee invalshoeken zoals beschreven in hoofdstuk 2.2.6: 'participatie- en ambitieniveau' en 'diverse bij een pandemie relevante inhoudelijke domeinen', zoals preventie, diagnose, verspreiding, behandeling, sociaal maatschappelijke initiatieven, beleid en andere domeinen, op basis van de codering. De randvoorwaarden werden verder verfijnd, waarbij definities en passende namen werden geformuleerd. Dit resulteerde in vijf randvoorwaarden, namelijk: 1. Publieke en professionele waardering van burgerwetenschap 2. Waardering van de pluriformiteit van kennisontwikkeling 3. Versterking van het onderzoekend vermogen van burgers 4. Een data infrastructuur die voor professionals én burgers bruikbaar is en 5. Sterke samenwerkings- en besluitvormingsstructuren voor burgerwetenschap.
- Fase 6) We hebben de resultaten geïnterpreteerd en samengevat in een narratieve samenvatting en geïllustreerd met quotes en persona's die een burgerwetenschapsreis doorlopen. Quotes uit de interviews en workshops zijn de letterlijke bewoordingen van de deelnemers en zijn aangeduid met een 'I' (I001, I002, etc.) voor de interviews en een 'W' (W001, W002, etc.) voor de workshops.

In fasen 3-6 hebben de onderzoekers (GR, SE, AW), in drie sessies van elk twee uur, de codes en thema's besproken en consensus bereikt. Tijdens de eerste sessie groepeerden we de codes en ontwikkelden we de voorlopige thema's. In de tweede sessie verfijnden we deze thema's en bepaalden we de structuur van de rapportage. In de derde sessie formuleerden we aanbevelingen en mogelijke vervolgstappen op basis van de bevindingen. Daarnaast ontvingen we feedback op het conceptrapport van een adviesraad, wat hielp om de resultaten verder te interpreteren, verfijnen en discussiepunten te verhelderen.

4. Resultaten

We presenteren de resultaten van dit onderzoek aan de hand van de drie onderzoeksvragen. Eerst worden de typen burgerwetenschap besproken die kansen bieden voor pandemische paraatheid, op basis van twee invalshoeken: participatieniveau en schaal, en het tijdsfad van een pandemie. Vervolgens komen de randvoorwaarden aan bod die essentieel zijn voor een effectieve bijdrage van burgerwetenschap aan pandemische paraatheid. Tot slot worden twee relevante vervolgstappen beschreven die in de koude fase van een pandemie kunnen worden genomen om de impact van burgerwetenschap ten tijde van een pandemie te versterken.

4.1 Kansen voor burgerwetenschap in pandemische paraatheid

In dit onderzoek combineren we enkele van de in de inleiding genoemde invalshoeken op burgerwetenschap. De keuze voor deze invalshoeken is op grond van pragmatiek; naar onze indruk kunnen we op deze manier het beste de diversiteit van kansen illustreren. Enerzijds wordt gekeken naar participatie- en ambitieniveau: de mate waarin burgers worden betrokken en met welk doel dit gebeurt. Anderzijds richten we ons op verschillende inhoudelijke domeinen die relevant (kunnen) zijn bij een pandemie.

4.1.1 Burgerwetenschap voor pandemische paraatheid onderverdeeld naar participatie- en ambitieniveau

In de interviews en workshops zijn verscheidene voorbeelden genoemd waarop burgerwetenschap kan bijdragen aan pandemische paraatheid. Deze voorbeelden zijn geplott in een kwadrant, gebaseerd op twee dimensies: het participatieniveau (van burger of patiënt gedreven tot onderzoeker gedreven) en het ambitieniveau (individuele of algemene doelen) (Figuur 6). Het figuur toont zowel voorbeelden van burgerwetenschapsprojecten die tijdens eerdere pandemieën volgens de deelnemers zijn toegepast (weergegeven in zwart) als door de deelnemers voorgestelde nieuwe initiatieven (weergegeven in blauw) die mogelijk kunnen bijdragen aan pandemische paraatheid. Zie Bijlage 3 voor een omschrijving van alle projecten.

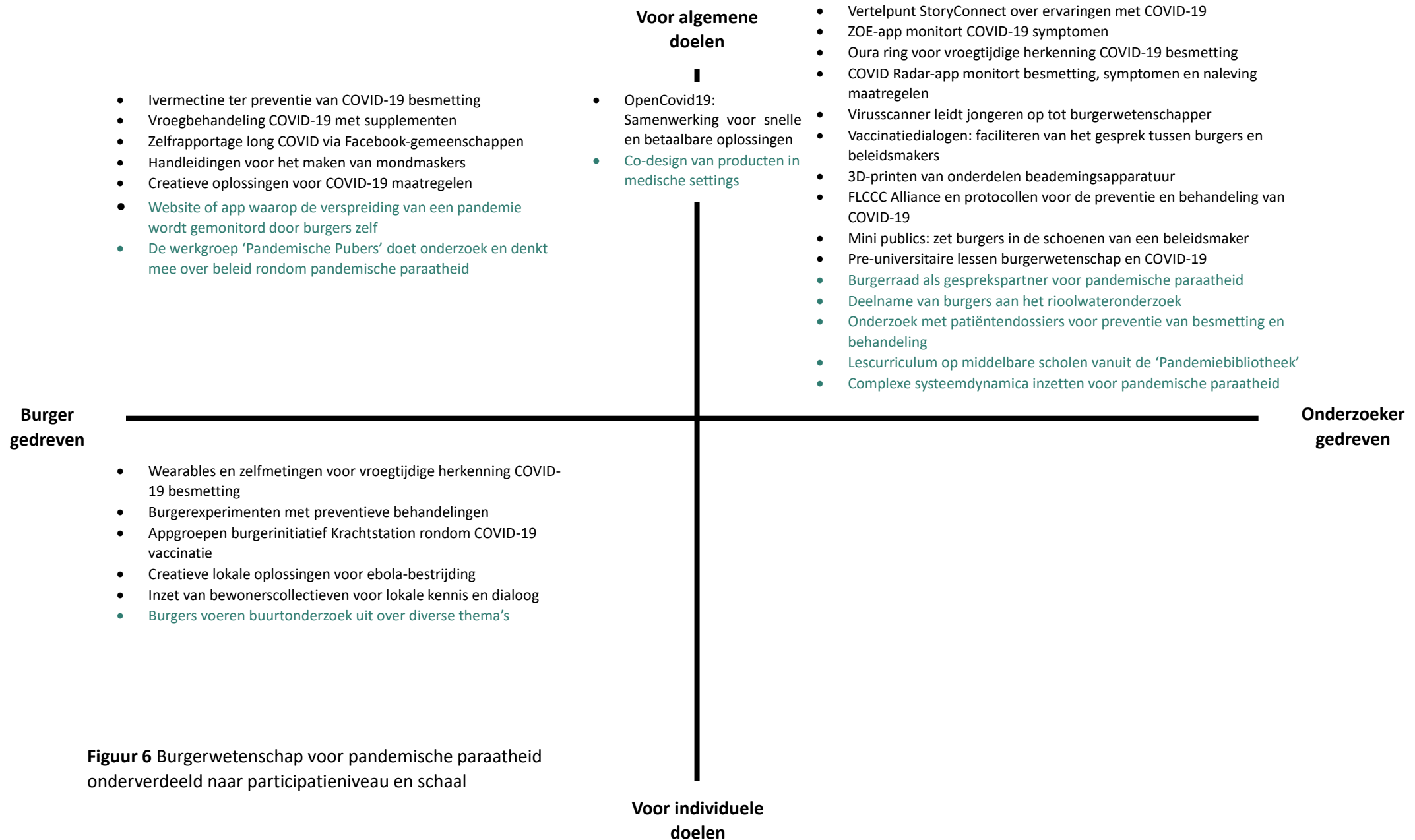
In het kwadrant linksboven staan burger- of patiënt gedreven initiatieven voor algemene doelen. Dit zijn projecten die door burgers of patiënten (collectieven) worden geïnitieerd en geleid, met een focus op algemene doelen. Een voorbeeld van een initiatief is de zelfrapportage van long COVID klachten via Facebook-gemeenschappen. Burgers met langdurige klachten na een COVID-19-infectie deelden gezondheidsgegevens en ervaringen in Facebook-groepen. Dit resulteerde uiteindelijk in de erkenning van long covid als een officieel syndroom.

Het kwadrant linksonder bevat burger- of patiënt gedreven initiatieven voor individuele doelen. Deze projecten worden eveneens door burgers of patiënten (collectieven) geleid, maar richten zich op kleinschalige, lokale of individuele doelen. Een voorbeeld van een initiatief zijn de appgroepen opgezet door burgerinitiatief Krachtstation rondom COVID-19 vaccinatie. In de Utrechtse wijk Kanaleneiland creëerde het burgerinitiatief Krachtstation informele informatienetwerken rondom COVID-19 vaccinatie via WhatsApp-groepen. Deelnemers, waaronder sleutelfiguren, gemeenteambtenaren en GGD-medewerkers, verhoogden het vertrouwen in het vaccinatiebeleid, wat leidde tot een vaccinatiegraad die 10% hoger lag dan in vergelijkbare wijken.

In het kwadrant rechtsboven staan onderzoeker gedreven initiatieven voor algemene doelen. Deze veelal grootschalige, nationaal gecoördineerde projecten worden geleid door onderzoekers, waarbij burgers vaak een ondersteunende rol vervullen, zoals bij het verzamelen of analyseren van data. Een voorbeeld van een initiatief is de inzet van de Oura ring voor vroegtijdige herkenning van een COVID-19 besmetting. Het bedrijf Oura, bekend van de slimme ring, heeft onderzocht of afwijkende metingen van ringgebruikers kunnen bijdragen aan het voorspellen van een COVID-19-besmetting.

Door fysiologische data, zoals lichaamstemperatuur, hartslag en ademhalingsfrequentie te analyseren, werd onderzocht of subtiele veranderingen in deze metingen een vroeg waarschuwingssignaal was voor een infectie.

Het kwadrant rechtsonder is leeg gebleven. In ons onderzoek zijn we geen voorbeelden tegengekomen van onderzoeker gedreven initiatieven voor individuele doelen. Het kan wel zijn dat burgers met een professionele onderzoeksachtergrond zelf onderzoek rond hun eigen gezondheid hebben uitgevoerd. Die zijn dan terug te vinden in het kwadrant linksonder.



Figuur 6 Burgerwetenschap voor pandemische paraatheid onderverdeeld naar participatieniveau en schaal

4.1.2 Burgerwetenschap rond verschillende inhoudelijke domeinen relevant bij een pandemie

Burgerwetenschap biedt waardevolle kansen om pandemische paraatheid te versterken rond verschillende aspecten en in verschillende fasen van een pandemie. Deelnemers kwamen met tal van voorbeelden die we ingedeeld hebben naar preventie, diagnose, verspreiding, behandeling, sociaal-maatschappelijke initiatieven, beleid en overige thema's. Onderstaand beperken we ons tot enkele voorbeelden; in bijlage 2 worden de door de deelnemers genoemde voorbeelden uitgebreider beschreven).

In de vroege stadia van een pandemie komt vaak een golf van energie vrij onder burgers, wat resulteert in een snelle opkomst van verschillende initiatieven. Dit fenomeen was volgens deelnemers duidelijk zichtbaar tijdens de COVID-19-pandemie, *“Dat was eigenlijk een geweldige voedingsbodem van burgerwetenschap”* (I002). Deze dynamiek, waarin alles tijdelijk “wankel” wordt, creëert ruimte voor innovatieve ideeën en aanpakken. Zoals een andere deelnemer verwoordde: *“Onder druk wordt alles vloeibaar. Op het moment dat het echt een crisis wordt, ontstaan er mogelijkheden om dingen echt anders te gaan doen”* (I012). Deelnemers herkenden dan ook de fasen in psycho-sociale dynamiek van een pandemie, zoals weergegeven in figuur 3 (hoofdstuk 2).

Preventie

Verschiedende burgerwetenschapsinitiatieven richtten zich op het voorkomen van COVID-19-besmettingen. Zo werden er protocollen opgesteld die het gebruik van supplementen combineerden om een mogelijke ziekenhuisopname uit te stellen. Ook bestond er interesse in het onderzoeken van de schijnbare preventieve effecten op COVID-19-besmettingen van ivermectine, een middel dat oorspronkelijk werd voorgeschreven tegen schurft.

Diagnose

Burgers speelden een actieve rol in het monitoren en delen van symptomen via wearables zoals de Oura-ring, Fitbit en slimme horloges. Deze technologieën detecteerden afwijkingen in lichaamstemperatuur, hartslag en andere parameters, waardoor gebruikers snel konden handelen door zich te laten testen op COVID-19. Dit leidde tot een vroegtijdige diagnose en een betere controle op verspreiding.

Verspreiding

De kracht van collectieve burgerinzet kan zorgen voor vroegtijdige signalering en het inzicht in de verspreiding van een pandemie vergoten. De COVID Radar-app van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) is hier een goed voorbeeld van. Via wekelijkse vragenlijsten verzamelden burgers data over symptomen, naleving van maatregelen en besmettingen. Dankzij continue aanpassingen in de vragenlijsten bood de app actuele inzichten hierover. Daarnaast maakten gebruikers hotspots van COVID-19 besmettingen in Nederland zichtbaar.

Ook leverden burgers praktische bijdragen, zoals het ontwikkelen van handleidingen voor mondklappers en 3D-geprinte onderdelen voor ademingsapparatuur. Zoals een deelnemer opmerkte: *“Die kleine community van doeners heeft een grote impact gehad door inspirerende handleidingen openlijk te delen”* (I005).

Behandeling

Ter behandeling van gezondheidsklachten naar aanleiding van een COVID-19 besmetting werden diverse protocollen ontwikkeld en werd er geopperd om gebruik te maken van het elektronisch patiëntendossier. Patiëntendossiers bieden kansen om uitgebreide data-analyses uit te voeren, vergelijkbaar met het Integrated Primary Care Information (IPCI) project van het Erasmus MC. Dit project maakt gebruik van medische gegevens van duizenden patiënten om langdurige observationele studies naar gezondheid uit te voeren. Door naast medicatiegebruik ook aanvullende

informatie, zoals het gebruik van supplementen, systematisch vast te leggen, ontstaat een completer beeld van gezondheidsfactoren en (preventieve) behandelingen. Deze verrijking van gegevens kan belangrijke inzichten bieden voor de aanpak van pandemieën en andere gezondheidsuitdagingen. Een soortgelijk initiatief kwam van het Arts en COVID Collectief, waarin een protocol rond vroegbehandeling met onder andere supplementen werd geïntegreerd met een data infrastructuur rond een Persoonlijke Gezondheids Omgeving (PGO) onder regie van burgers.

Sociaal-maatschappelijk initiatieven, beleid en overige thema's

Eén van de grootste krachten van burgerwetenschap ligt in de diversiteit aan perspectieven en vaardigheden die burgers inbrengen. *“Met zijn allen weet je het meest,”* stelde een deelnemer. Door samenwerking ontstaat een breder begrip van een situatie, wat leidt tot innovatieve oplossingen en inzichten. Burgers brengen ook unieke geleefde ervaringen en signalen uit de samenleving in. Dit kan helpen bij het sneller identificeren van maatschappelijke gevolgen van een pandemie, zoals achterstanden in onderwijs of mentale gezondheidsproblemen.

Een mooi voorbeeld is de mini-public workshop van het RIVM. Burgers werd gevraagd om in de schoenen van beleidsmakers te staan en actief mee te denken over beleidsopties bij nieuwe COVID-19-varianten. Dit proces leidde tot meer begrip voor beleidsafwegingen en waardevolle inzichten in publieke voorkeuren.

Een ander voorbeeld van het Landelijk Samenwerkingsverband Actieve Bewoners (LSA). LSA en verschillende sociaalwerkorganisaties hebben tijdens COVID-19 de overheid aangeboden om opbouwwerkers en buurtnetwerken actief in te zetten voor het ophalen van lokale kennis en het voeren van gesprekken met inwoners. Er werd door de landelijke overheid aanvankelijk geen gehoor gegeven aan het aanbod. LSA is daarna gewoon zelf aan de slag gegaan toen bleek dat ontmoetingsplekken hun deuren maar mondjesmaat mochten openen, en de nood hoog was. LSA maakte een voorbeeldprotocol speciaal voor buurthuizen en wijkcentra, zodat zij zich konden voorbereiden, en organiseerde online ontmoetingen om ervaringen te delen over het corona-proof inrichten van de ontmoetingsplek. Daarin werd veel kennis verwerkt van lokale buurthuizen die al waren begonnen met voorbereidingen. LSA heeft het voorbeeldprotocol verspreid in het brede netwerk van actieve bewoners zodat initiatieven uit het hele land hier gebruik van kon maken. Veel gemeenten hebben daarna deze handreiking opgepikt, gebruikt en verspreid onder de ontmoetingsplekken in hun gemeente. (zie bijlage 2 voor uitgebreidere toelichting).

Daarnaast versterkt burgerwetenschap de maatschappelijke rust en het vertrouwen. Door burgers actief te betrekken bij dataverzameling en besluitvorming voelen zij zich gehoord en verantwoordelijk. Dit vermindert polarisatie en vergroot de legitimiteit van beleidsmaatregelen. Zoals een deelnemer aangeeft: *“Als je weet dat jouw bijdrage ergens wordt meegenomen in de afweging richting besluitvorming, dan heb je rust. Je weet dan: ik heb iets bij kunnen dragen, en dat wordt meegenomen. Dat geeft rust”* (I014)

Deelnemers benadrukten dat tijdens een pandemie heel veel onverwachte dingen gebeuren die niet persé te maken hebben met de bestrijding van de pandemie, maar als onverwachte bijeffecten optreden. Soms zijn die bijeffecten ook positief. Zo bleek de lucht veel schoner door het afwezige vliegverkeer, en leek ook de natuur zich te herstellen. Thuiswerken en digitaal vergaderen nam toe. Dit waren zaken die al tijdens de pandemie werden opgemerkt. Deelnemers merkten op dat er ook veel zaken gebeuren die niet zo publiekelijk bekend raken, vaak lokaal. In het documenteren van die zaken kunnen burgers een rol spelen, teneinde een zo compleet mogelijk beeld van de effecten van de pandemie en het beleid te creëren, opdat zo veel mogelijk geleerd kan worden, en zo mogelijk tijdig bijgestuurd.

4.2 Randvoorwaarden voor burgerwetenschap in pandemische paraatheid

We hebben vijf randvoorwaarden geïdentificeerd voor een effectieve inzet van burgerwetenschap bij pandemische paraatheid: 1. Publieke en professionele waardering van burgerwetenschap 2. Waardering van de pluriformiteit van kennisontwikkeling 3. Versterking van het onderzoekend vermogen van burgers 4. Een data infrastructuur die voor burgers bruikbaar is en 5. Sterke samenwerkings- en besluitvormingsstructuren voor burgerwetenschap. In de volgende paragrafen worden deze randvoorwaarden toegelicht.

4.2.1 Publieke en professionele waardering van burgerwetenschap

Nieuwsgierige houding richting burgers als kennisdragers en -ontwikkelaars

Uit de interviews en workshops komt naar voren dat deelnemers een groot potentieel zien in burgers als kennisproducenten. Zoals een van de deelnemers aangeeft: *“Elk mens heeft een bepaald onderzoekende basishouding en vernuft”* (I003)) Desondanks benadrukken alle deelnemers dat beleidsvorming dat potentieel nauwelijks gebruikt, en vaak leunt op de kennis en autoriteit van experts: *“Een overheid is veel meer geneigd om te luisteren naar een expert, hè, een academicus, dan naar een groep burgers”* (I005). Dat is jammer, want Pandemieën worden vaak gekenmerkt door onzekerheid en een gebrek aan kennis.

Deelnemers zijn van mening dat onder sommige wetenschappers nog onwetendheid heerst over de betekenis en uitvoering van burgerparticipatie, waardoor samenwerking met burgers als vertragend wordt gezien. In tijden van crisis, zoals tijdens een pandemie, kan deze houding verder worden versterkt, omdat tijdsdruk en de behoefte aan snelle besluitvorming prioriteit krijgen boven burgerparticipatie: *“Als je van een puur wetenschappelijk manieren al geen 100% zekerheid over hebt en als je dan ook nog de burger bij zou betrekken, dat dat dan voor nog meer onzekerheid zou zorgen”* (I011). De openheid voor andere perspectieven, nieuwe en creatieve ideeën was beperkt als dit niet al onderdeel was van de werkwijze.

Deelnemers pleiten ervoor om burgerwetenschap onderdeel te maken van onze cultuur en maatschappij. Zoals een deelnemer uitlegt: *“Ja, ermee bezig zijn. En hier met elkaar ook een gezamenlijke taal voor ontwikkelen en ervaring opdoen. Net zoals je elkaar kan vragen: hey, welke film heb jij voor het laatst gezien? Of welk boek heb je gelezen? Of welke televisieserie vind je interessant? Welk zelfonderzoek ben je eigenlijk mee bezig? En dat dat net zo normaal is als een hele hoop andere onderdelen van onze cultuur en maatschappij”* (I003). In de kern betekent dit een nieuwsgierige houding van en naar burgers als dragers en ontwikkelaars van kennis. Alle deelnemers onderschrijven dat het versterken van burgerwetenschap een kans biedt om een meer open, inclusieve en contextueel relevante aanpak te realiseren.

Goede zichtbaarheid van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein

Hoewel burgerwetenschap in domeinen zoals ecologie, geografie en astronomie steeds zichtbaarder is geworden (denk aan vogeltellingen, of metingen van fijnstof en geluidsoverlast), blijft de rol van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein beperkt zichtbaar. Vrijwel alle deelnemers benadrukken dat in hun ervaring tijdens de COVID-19-pandemie op landelijk niveau *“nauwelijks tot geen burgerwetenschap”* plaatsvond, in ieder geval geen projecten die ook publiekelijk als zodanig zichtbaar waren. Enkele deelnemers uiten de behoefte aan meer zichtbare en herkenbare projecten, die kunnen helpen om de impact en veelzijdigheid van burgerwetenschap breder bekend te maken:

“Het zou helpen alleszins om een aantal voorlopers te kennen, die redelijk bekend geraken bij beleid bij het brede publiek. Die in de media verschijnen en echt iets baanbrekends doen rond gezondheid, waarbij burgerparticipatie belangrijke rol speelt om duidelijk te maken dat het een optie is” (I005).

Deze zichtbaarheid kan niet alleen burgers, maar ook beleidsmakers en wetenschappers overtuigen van de waarde van burgerwetenschap. In het gezondheidsdomein zijn vanuit patiënten collectieven veel projecten, die vaak onopgemerkt blijven voor het grotere publiek. Deelnemers noemen dat waar vroeger de nadruk lag op fondswerving, bijvoorbeeld door het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF), zodat professionele onderzoekers er mee aan de slag kunnen gaan, diverse patiënten collectieven momenteel zelfbewuste stappen zetten om het onderzoek zelf op te zetten en uit te voeren (denk aan het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland).

Erkenning van en waardering voor de toegevoegde waarde van burgerwetenschap

Verschillende deelnemers geven aan dat lokale kennis en de maatschappelijke impact van burgerwetenschap meer gewaardeerd horen te worden. Traditioneel legt de wetenschap de nadruk op het ontdekken van algemene principes en universele wetmatigheden. Echter, in een pandemische context wordt het belang van lokaal-specifieke kennis en contextuele factoren extra zichtbaar. Een deelnemer verwoordt het als volgt: *“De standaard in wetenschap is om het algemene principe te ontdekken, de mechanismen bloot te leggen. [...] Alleen, vaak zijn de lokaal specifieke omstandigheden veel belangrijker. Die zijn uiteindelijk bepalend van hoe een ziekte en op wat voor manier de ziekte zich manifesteert”* (I004). In plaats van zich exclusief te richten op generieke kennis, zouden wetenschappelijke instellingen ook moeten investeren in onderzoek dat lokaal relevante kennis oplevert, met oog op preventie en interventie binnen specifieke gemeenschappen.

Dat vraagt volgens meerdere deelnemers om een bredere waardering van de maatschappelijke impact en relevantie van burgerwetenschap door universiteiten, onderzoek financiers en beleidsmakers. Momenteel wordt status met name verleend door het publiceren in ‘high-impact’ wetenschappelijke artikelen.

Flexibele financieringsmodellen

Meerdere deelnemers pleiten voor flexibelere en maatschappelijk georiënteerde financieringsmodellen. De duur van financiering voor burgerwetenschap is vaak beperkt. Kortdurende subsidies voldoen zelden aan de lange termijn behoeften van burgerwetenschapsprojecten, waar het opbouwen van betrokkenheid en vertrouwen tussen onderzoekers en burgers tijd vraagt:

“Funding heeft een begin en een eind. En pas op het moment dat je echt iets moois begint op te bouwen en data gaat verzamelen, gaan de onderzoekers of de trekkers weg, want ze moeten naar hun volgende project. Of [burgers] hebben de funding niet om zelf verder te gaan. En dan heb je een community die opgebouwd is, die geen nieuwe bron van ondersteuning heeft” (I007).

De financiering van onderzoeksprojecten is vaak gericht op alleen de onderzoekskosten, terwijl ook communicatie, logistiek, en het versterken van netwerken capaciteit en dus financiering vragen. Deelnemers benadrukken de behoefte aan laagdrempelig toegankelijke financieringsmodellen. Er werd hierbij bijvoorbeeld verwezen naar een maatschappelijk initiatievenfonds, vergelijkbaar met energiegemeenschappen, waarmee initiatieven worden voorzien van start- en of realisatiekapitaal. Ander genoemde voorbeelden betroffen de financiering in de cultuursector, waar diverse kleine en flexibele potjes beschikbaar zijn, ook voor amateurgezelschappen, en financieringsmodellen die al bestaan in de technologie- en innovatiewereld. Burgerwetenschapsprojecten zouden ook door burgers zelf kunnen worden gefinancierd, door bijvoorbeeld crowdfunding.

4.2.2. Waardering van de pluriformiteit van kennisontwikkeling

Vrijwel alle deelnemers benoemden dat beleidsvorming tijdens de COVID-19 pandemie vooral gebaseerd was op kwantificeerbare gegevens, zoals besmettingscijfers en ziekenhuisopnames. Dit

heeft geleid tot een eenzijdige benadering, waarin de bredere maatschappelijke impact en kwalitatieve aspecten, zoals kwaliteit van leven, minder aandacht kregen.

De nadruk op kwantificeerbare gegevens en de dominantie van het 'evidence based' denken in de medische wereld, sluit anderen vormen van kennis en -kennisontwikkeling uit, van zowel wetenschappers als burgers.

Benutting van een grote diversiteit van data, inclusief kwalitatieve data

Een veelgehoorde kritiek is dat tijdens de COVID-19 pandemie de focus voornamelijk lag op duidelijk meetbare kennis, zoals cijfers over het aantal besmettingen en sterfte. Het serieus nemen van burgerkennis betekent dat wetenschappers bereid moeten zijn uit hun comfortzone te stappen. Zoals een deelnemer opmerkt: *"Het openbreken van een paradigma kost energie. Dus veel comfortabeler is het om gewoon in je eigen paradigma te blijven zitten, waar je bent opgeleid, waar je heel veel ervaring hebt en dat je daar niet uit hoeft te stappen. Dus dat is wat je ziet"* (I016).

Kennis van burgers verpakt in verhalen van burgers die burgers onderling uitwisselen, en ook op internetfora delen, verdienen daarom veel meer aandacht.

Benutting van n=1 onderzoek en door burgers verzamelde data

Binnen de medisch wetenschappelijke wereld ligt de nadruk traditioneel op groepsonderzoek, waarin resultaten gebaseerd zijn op representatieve steekproeven en generaliseerbare conclusies.

Individueel onderzoek, zoals N=1-onderzoek of zelfonderzoek, krijgt weinig aandacht. Deze vormen van onderzoek, gericht op individuele ervaringen en contexten, bieden echter unieke kansen, met name in het kader van pandemieën. Zoals een deelnemer omschrijft: *"Wat representatief is voor het gemiddelde, dat hoeft niet voor jou te werken. Dus die uitzonderingspositie, die denk ik inherent is aan heel veel ziektebeelden, maar ook zeker inherent is aan een pandemie. Ik denk dat daar de plek is voor dat N=1-onderzoek en voor zelfonderzoek"* (I003). Een meerwaarde van dit type onderzoek wordt helder in het voorbeeld ingebracht door een deelnemer. Hij gebruikte wearables zoals een horloge met hartslagmetingen, en wist, op basis van afwijkende metingen, nog vóór het optreden van symptomen, dat hij 'iets onder de leden had'. De COVID-test bevestigde dat slechts. Dit resulteerde voor deze deelnemer in een vroege diagnoses en daarmee een verbeterde controle over de verspreiding van het virus.

Hierbij dient vermeld te worden dat deelnemers benadrukten dat validatie binnen burgerwetenschap ook belangrijk is. Zoals een deelnemer benadrukt: *"Citizen Science heeft natuurlijk 'Citizen', maar het is ook 'Science', dus het moet wel kloppen"* (I008).

Tegelijkertijd is er meer erkenning nodig voor de waarde van door burgers verzamelde data. Binnen academische kringen bestaat soms scepsis over de kwaliteit van deze gegevens, zo werd opgemerkt in de workshops. Dit is met name voelbaar in het gezondheidsdomein, waar burgerwetenschap nog in opkomst is. De kritiek richt zich onder anderen op het risico van fouten of vertekeningen door zelfonderzoek en zelfsampling. Bovendien wordt gewezen op de uitdaging van objectiviteit, aangezien gezondheidsgegevens vaak direct betrekking hebben op de persoon zelf. Deelnemers denken dat die scepsis veelal voortkomt uit onwetendheid over wat burgers aan (zelf-)onderzoek doen, en dat het helpt om nieuwsgierig te zijn naar de onderzoekspraktijken van burgers in plaats van deze, in de woorden van een deelnemer: *"botweg te negeren"*.

Vermogen om uit de praktijk te leren

De dominantie van het 'Evidence Based Paradigma' in het medisch onderzoek kwam geregeld terug in de interviews en workshops. Deelnemers verwezen hierbij naar met name kwantitatieve wetenschappelijke studies zoals Randomised Controlled Trials, omdat deze bovenaan staan in de hiërarchie van wetenschappelijk onderzoek. Deze methoden laten weinig ruimte voor

burgerinitiatieven, of in de woorden van een deelnemer: “Dat leidt tot weinig pragmatiek”, omdat dit paradigma geen ruimte biedt aan de initiatieven van burgers en ook zorgprofessionals, bijvoorbeeld initiatieven om zicht te krijgen op aard en oorzaak van het virus. Een deelnemers refereerde aan het voorval van een Brabantse huisarts, die in de media bekend geworden. De huisarts had een vroegbehandelingsprotocol gevonden via zijn eigen netwerken, en op basis van zijn eigen ervaring en inzicht als huisarts voorschreef aan zijn patiënten. Toen hij merkte dat hij minder patiënten hoefde door te sturen naar het ziekenhuis, dacht hij een bijdrage te kunnen leveren aan de oplossing van wat toen (april 2020) als het nijpendste probleem werd gezien: overvolle IC's. Hij deelde daar vervolgens over in de media, en prompt gebeurde het omgekeerde van wat verwacht zou mogen worden. Hij werd onder druk gezet door Inspectie Jeugd en Gezondheid (IJG) om er mee te stoppen, omdat er volgens het IJG geen bewijs bestond over de effectiviteit van het vroegbehandelingsprotocol. Dit leidde ertoe dat er een alternatief netwerk ontstond van collega huisartsen die naar wegen zochten om dit vroegbehandelingsprotocol toch te kunnen inzetten, omdat ze de potentie ervan inzagen. Beter was geweest, volgens de workshopdeelnemer, als er een landelijk ondersteund onderzoeksnetwerk was opgezet die de praktijkobservaties van huisartsen die dit protocol aanboden had kunnen documenteren. Volgens deze deelnemer was geen dubbelblind gerandomiseerd onderzoek nodig, maar een doordacht narratief van het al-doende toewerken naar bewijs, inclusief data infrastructuur en ethisch toetsingskader.

4.2.3. Versterking van het onderzoekend vermogen van burgers

Hoewel burgers veel potentieel hebben als kennisproducenten wordt dit potentieel vaak niet herkend of ingezet. De deelnemers vinden het versterken van de onderzoeksvaardigheden van burgers nodig. Burgers zijn, evenals professionals, meestal niet opgeleid tot onderzoeker, terwijl de kwaliteit van het onderzoek wel gewaarborgd moet worden en voldaan moet worden aan ethische richtlijnen van onderzoek. Deelnemers suggereren dat scholing, ethische kaders en een ondersteuningsstructuur nodig zijn.

Scholing ter versterking van het onderzoekend vermogen van burgers

Enerzijds zijn burgers erg actief in het uitzoeken van wat voor hen klopt of passend zou zijn voor hun gezondheid of omgeving. Anderzijds zijn veel burgers zich niet bewust van de waarde van hun eigen observaties. Enkele deelnemers zien dat burgers binnen het huidige zorg- en kennissysteem een passieve houding hebben, doordat zij sterk vertrouwen op de overheid en gevestigde instituten voor zorg en kennisontwikkeling. Dit wordt versterkt door een cultuur waarin wetenschappelijke expertise wordt gezien als exclusief terrein van academisch opgeleiden:

“Nu lijkt het heel erg: de maatschappij zijn de experts, de beleidsmakers, de hoogopgeleiden. Want die bepalen wat voor een onderzoek wordt gedaan. Maar het grappige is, wetenschap doen we voor de maatschappij, maar wij bepalen het. Het is eigenlijk heel krom als je zo bedenkt hoe het nu in elkaar zit” (I011).

Daarnaast wordt door burgers soms gedacht in barrières. *“De eerste reactie is vaak barrières dus van ja, maar hoe doe je dat precies? En je hebt zoveel verschillende mensen in Nederland, zoveel verschillende meningen” (I001)*

Tegelijk is het wenselijk dat de waarnemingen die burgers doen zo betrouwbaar mogelijk zijn, om de kwaliteit van onderzoek te waarborgen en desinformatie effectief te kunnen filteren. Deelnemers in deze verkenning benadrukken dat burgers vaak behoefte hebben aan begeleiding. Zoals één deelnemer met een wetenschappelijke achtergrond stelde: *“Wij hebben er zelf ook 10 jaar voor gestudeerd voordat we dat konden. Dan kan je niet verwachten dat een willekeurige burger die politieagent is, of nou weet ik wat voor beroep heeft, dat die dat die datzelfde niveau zomaar van de ene dag op de andere kan halen. Dus natuurlijk moet je mensen faciliteren daarin” (I008).*

Het gebrek aan onderzoeksvaardigheden bij burgers wordt door deelnemers deels toegeschreven aan de huidige cultuur en het onderwijssysteem. Zoals een deelnemer stelt: *“Nou ik denk dat bepaalde mensen deze kennis en vaardigheden niet hebben is omdat het simpelweg geen onderdeel is van onze cultuur. Ook geen onderdeel van ons onderwijssysteem. [...] Wat daarvoor nodig is, is uiteindelijk educatie als middel om die cultuur wel te realiseren”* (I003).

Veel deelnemers zijn het erover eens dat burgerwetenschap gebaat is bij het op een laagdrempelige manier scholen van burgers. Scholing bijvoorbeeld over hoe je tot goede waarnemingen komt, hoe je je eigen gezondheid en andere fenomenen observeert, en hoe je conclusies trekt en wat de geldigheid daarvan is.

Een aantal deelnemers vond dat in het versterken van het onderzoekend vermogen een rol weggelegd is voor kenniscentra, zoals universiteiten, hogescholen en andere kennisinstituten volgens de deelnemers. Tegelijk maakten andere deelnemers duidelijk dat, juist omdat formele kenniscentra weinig voeling hebben met de dagelijkse waarnemingen en kleine experimenten van burgers, de inbreng van onderzoeksprofessionals zeer zorgvuldig moet worden bekeken: *“voor je het weet wordt het kind met het badwater weggegooid omdat burgers met onmogelijke onderzoeksprotocollen worden opgezadeld”*. Een suggestie is om te leren van wat in de Quantified Self Community in de afgelopen jaren is ontwikkeld, en wat door de patiëntenbeweging via het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland- platform voor burgerwetenschap rond Gezondheid is voortgebracht (Box 4).

Box 4 Personal Science en zelfonderzoek

De Quantified Self beweging is eind jaren 0 van deze eeuw ontstaan, en voerde lange tijd het motto ‘self knowledge by numbers’. Het is uitgegroeid tot een wereldwijde beweging met op het hoogtepunt 206 lokale groepen in 57 landen, met bijna 60.000 actieve deelnemers. Aan de Hanze Hogeschool in Nederland was enige tijd het Quantified Self instituut gevestigd, en bood een minor ‘Global Health and Quantified Self’ aan. Uit de reflectie van de vele experimenten en observaties die deelnemers deelden hebben de trekkers van de beweging lessen getrokken rondom het onderzoeksprotocol, en noemen dit ‘Personal Science’ Wolf et al., 2022; Wolf & De Groot, 2020). Het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland (ZONN) bundelt sinds 2020 Nederlandse patiënten- en burgercollectieven die een of andere vorm van zelfonderzoek doen rond hun gezondheid. ZONN heeft een cursus ‘Zelfonderzoek, hoe doe je dat?’ ontwikkeld, die voor een belangrijk deel stoelt op het Personal Science – onderzoeksprotocol. Deze cursus heeft inmiddels haar tweede editie achter de rug (ZONN, n.d.)

Ethische kaders voor burgerwetenschap

In burgerwetenschapsprojecten waar burgers zelfstandig of in groepen onderzoek opzetten, ontbreekt vaak de ethische begeleiding die bij academische onderzoeken gebruikelijk is, zo geven een paar deelnemers aan. Dit brengt het risico met zich mee dat belangrijke ethische overwegingen over het hoofd worden gezien:

“In de academische sector hebben we daar allemaal heel mooie logge systemen voor, maar als je als kleinschalige burger zelf iets opzet [...] dan kan ik mij voorstellen dat je met goede bedoelingen ook wel dingen fout kunt doen. Dus dat zou niet slecht zijn als daar ook een systeem voor bestaat” (I005).

Een ander aandachtspunt betreft eigenaarschap en intellectueel eigendom van de gegevens die burgers verzamelen. In veel burgerwetenschapsprojecten blijft onduidelijk wat er gebeurt met de gegevens die burgers verzamelen en wie het eigendom daarvan uiteindelijk heeft. Enkele deelnemers stellen kritische vragen over de rechten van burgers binnen deze projecten: *“Als je als*

burger bijdraagt middels burgerwetenschap – wat geef je uit handen en van wie wordt het dan?” (I005).

Een ondersteunende structuur voor burgerwetenschap

Vrijwel alle deelnemers benoemen dat in het faciliteren van het onderzoekend vermogen van burgers er behoefte is aan een ondersteuningsstructuur. Een ondersteuningsstructuur voor burgerwetenschap is een samenhangend netwerk van fysieke, digitale en organisatorische middelen die burgers faciliteert bij het uitvoeren van onderzoek, het delen van kennis en het aangaan van samenwerkingen. Zowel een passende data-infrastructuur, als netwerk voor kennisuitwisseling maakt het burgers gemakkelijker om aan de slag te gaan met burgerwetenschap:

“Uiteindelijk gaat burgerwetenschap juist over het mogelijk maken van allerlei initiatieven die, of dat nou op het platteland in Friesland gebeurt of in de binnenstad van Amsterdam. Je wilt het op al die plekken mogelijk maken. Je weet namelijk niet wie degene is met het goede idee of met de juiste creativiteit. Of met het passende antwoord op de uitdagingen van die tijd. Dus je wil daarin maximaal faciliteren” (I003).

De randvoorwaarden 4 en 5 gaan dieper in op deze ondersteunende structuur.

4.2.4 Een data infrastructuur die voor wetenschappers én burgers bruikbaar is

Zonder data kan er geen kennis ontwikkeld worden. De deelname van burgers aan onderzoek, zowel onderzoek dat geleid wordt door formele kennisinstellingen, als onderzoek waarbij burgers hun zelf verzamelde data gebruiken voor eigen onderzoek, is gebaat bij een data-infrastructuur waar burger op kunnen aanhaken. Andersom, zo geven de deelnemers aan, hebben burgers behoefte aan toegang tot relevante data van anderen, bijvoorbeeld om zelf overheidsbeleid te kunnen controleren. Box 5 is een hypothetisch voorbeeld van burgerwetenschap waarin wearables worden gebruikt.

Box 5 Burgerwetenschapsreis: Otto houdt zijn eigen gezondheid in de gaten met wearables

Otto is een man van 59 met interesse in zijn gezondheid. Hij draagt een fitbit en smartring om zijn gezondheid te monitoren. Deze sensoren herkennen onder andere hartslag, zuurstofgehalte, temperatuur, type van activiteit, slaapkwaliteit, stress. Hij vindt het interessant om te kijken wat voor trends in de data te herkennen zijn. Vanwege zijn interesse in zelfonderzoek is hij aangesloten bij het Zelf Onderzoek Netwerk Nederland (ZONN).

Doordat hij een goed beeld heeft van zijn normale waarden die worden gemeten met zijn fitbit en smartring kan hij ook veranderingen hierin snel opmerken. Wanneer uit de data van de voorgaande dag blijkt dat zijn gezondheid niet optimaal is dit een reden voor hem om een COVID-test te doen. De uitslag hiervan is positief.

Otto onderneemt onmiddellijk actie en informeert zijn familie en vrienden met wie hij in de afgelopen dagen contact heeft gehad. Otto heeft een Persoonlijke Data Kluis, waarin hij al zijn data opslaat. Hij kan daar ook aangeven elke organisaties zijn zelf-verzamelde data mogen gebruiken. Hij ontvangt een verzoek van het RIVM en geeft toestemming. Hij deelt zijn gegevens ook met het internationale platform ‘Citizens for pandemic Research’ dat hij kent via ZONN.

Op dit platform zijn artsen, statistici en andere experts betrokken die aan de slag gaan met de analyse van de door burgers aangeleverde data. Otto kan ook een verzoek indienen om in samenwerking met een expert zijn data te analyseren. Iedere maand ontvangt Otto per mail een terugkoppeling van de belangrijkste inzichten op persoonlijk en internationaal niveau.

Eigen data kunnen aanleveren en benutten

In een dergelijke data-infrastructuur kunnen burgers zelf hun eigen data uploaden, toegang krijgen tot relevante data over henzelf die door anderen beheerd worden (in ziekenhuizen bijvoorbeeld) en

data analyseren. Meerdere deelnemers benadrukken het belang van een betrouwbaar systeem dat data van verschillende bronnen, zoals wearables en medische systemen, goed kan integreren:

“Mensen moeten hun data aan kunnen leveren en daarbij aan kunnen vinken: ik heb dat horloge. En er moet een systeem zijn wat dat gewoon op de juiste manier in die database krijgt. Dat je niet iemands hartslag met iemands anders zijn temperatuur aan het vergelijken bent” (W002).

Het beschikbaar maken van door burgers zelf-gegenereerde data voor onderzoek is ook voor wetenschappers van groot belang, zowel vanuit het oogpunt van publieke gezondheid, als vanuit het perspectief van gepersonaliseerde gezondheidszorg.

Deelnemers wijzen op de pogingen die zijn gedaan om via Persoonlijke Gezondheids Omgevingen (PGO's) burgers toegang te geven tot data die over hen gaan. Echter, de ervaring van de deelnemers is dat deze PGO's niet goed werken.

Data van andere organisaties kunnen gebruiken

Omgekeerd stellen workshopsdeelnemers dat burgers toegang zouden moeten kunnen hebben tot relevante data sets, waarmee zij zelf onderzoek kunnen doen, bij kunnen dragen aan onderzoek van derden (Zie Box 5) en eventueel uitspraken van de overheid kunnen controleren. Tijdens de coronapandemie was het voor burger zeer moeilijk om de berekeningen van het RIVM te controleren. Enkele collectieven van hoogopgeleide burgers hebben daar wel pogingen toe gedaan (zoals het Red-Team, en een groep rond Ronald Meester), maar toegang tot relevante datasets bleek moeilijk (Iske & Ruyssenaars B, 2022; Meester & Jacobs, 2024). De deelnemers stellen dat burgercollectieven, mits zij voldoen aan voorwaarden van goed databeheer, toegang tot deze data zouden moeten hebben.

4.2.5. Sterke samenwerkings- en besluitvormingsstructuren voor burgerwetenschap

Om burgerwetenschap voor pandemische paraatheid toe te kunnen passen zijn er goede samenwerkingsverbanden en besluitvormingsstructuren nodig. De deelnemers noemen hiervoor vijf randvoorwaarden: a) een infrastructuur voor ontmoeting b) Verbinding tussen mensen en organisaties op en tussen verschillende niveaus, c) participatie in kennisontwikkeling in verschillende rollen, d) kernwaarden voor succesvolle samenwerking en e) visie op structuren voor burgerwetenschap in pandemische omstandigheden. Box 6 geeft een fictief voorbeeld van hoe samenwerking door burgerwetenschappers vormgegeven kan worden.

Box 6 Burgerwetenschapsreis: Nouri doet onderzoek samen met andere 'Pandemische Jongeren'

Nouri El Khattabi is een 19-jarige studente aan de Hogeschool, waar ze Sociale Wetenschappen studeert. Nouri trekt zich het lot van jongeren aan en heeft zich aangesloten bij de Pandemische Jongeren. Dit is onderdeel van de landelijke jongerenorganisatie Go! Kick!. Deze organisatie heeft overzicht over al het jongerenwerk in Nederland, en heeft in de pandemie een netwerk 'Pandemische Jongeren' ingericht waar iedere jongere een persoonlijke buddy krijgt, en er (pandemische)professionals beschikbaar zijn.

De Pandemische Jongeren is een groep waarin Nouri met leeftijdsgenoten op kan trekken en om hulp kan vragen. Er zijn in verschillende steden in Nederland groepen actief vanuit de Pandemische Jongeren met een groot bereik onder jongeren.

Online worden er vanuit dit netwerktrainingen aangeboden. Nouri volgt een Massive Open Online Course (MOOC), een gratis online cursus, over onderzoeksmethoden om onderzoek te kunnen doen tijdens de pandemie. Onderdeel van de MOOC is een ethische training en een media- en communicatietraining. Nouri ontvangt extra studiepunten voor de MOOC als onderdeel van haar opleiding. Met behulp van deze cursus is ze in staat om goede interviews af te nemen onder jongeren in haar lokale netwerk. De data worden automatisch doorgezet naar de professionele onderzoekers verbonden aan Go!Kick!.

Op sociale media voert Nouri campagne om meer bekendheid te genereren voor het perspectief van jongeren tijdens de pandemie. Het bereik van de campagne is groot, ze hebben meer dan één miljoen volgers en zijn trending. Nouri is uitgenodigd om aan te sluiten bij een talkshow. Dit zorgt ervoor dat zij het gevoel heeft dat haar en hun perspectief wordt erkend.

Infrastructuur voor ontmoeting

Een infrastructuur voor ontmoeting ondersteunt burgers in het delen van ideeën, aangaan van samenwerking en vinden van ondersteuning voor hun onderzoek. Een dergelijke infrastructuur kan niet alleen burgers onderling verbinden, maar ook bruggen slaan naar wetenschappers en beleidsmakers. Deze infrastructuur kan zowel digitaal als fysiek kunnen zijn. Tijdens de COVID-19-pandemie ontstonden er online diverse kleine gemeenschappen, zoals Slack-groepen en Telegram-kanalen, waar kritische en alternatieve ideeën werden gedeeld. Dit gebeurde vaak omdat deze geluiden niet welkom waren op reguliere communicatiekanalen zoals LinkedIn, kranten, tv en YouTube, wat leidde tot een scheiding in de media. Veel deelnemers gaven aan behoefte te hebben aan een gecentraliseerd platform waar verschillende perspectieven samenkomen, versnippering wordt tegengegaan en de betrokkenheid wordt vergroot. Cruciaal is dat de communicatie op dit platform constructief blijft en gericht is op oplossingen. Voor een fysieke infrastructuur zijn ontmoetingsplekken zoals wijkcentra, buurthuizen, gemeenteloketten en burgerwetenschapshubs denkbare opties.

Meerdere deelnemers beschrijven dat een centrale plek voor kennisuitwisseling flexibel inzetbaar zou moeten zijn, niet alleen tijdens een pandemie, maar ook voor andere maatschappelijke uitdagingen. Toegankelijkheid voor mensen die moeite hebben met lezen, schrijven, of digitaal niet vaardig zijn is ook een belangrijk aandachtspunt. Een deelnemer pleit voor een bredere opzet van burgerwetenschap in lokale netwerken die flexibel ingezet kunnen worden, ongeacht het onderwerp:

“Ik denk dat je het misschien helemaal geen pandemische paraatheid netwerken hoeft te maken die die speciaal over infectieziekten gaan. Je zou misschien wel in iedere buurt, wijk, dorp een paar plekken moeten hebben waar mensen zelf onderzoek doen over de onderwerpen die zij belangrijk vinden zodat je al een soort infrastructuur hebt. Dan kan het onderzoek ook over andere dingen gaan, zoals over de kwaliteit van het groen in de wijk, eenzaamheid, of een ander onderwerp. Die netwerken kun je dan activeren om ook tijdens een pandemie zaken op te pakken” (I008).

Verbinding op en tussen verschillende niveaus

Het opbouwen van een duurzame basis voor burgerwetenschap, waar burgers op kunnen terugvallen voor ondersteuning en inspiratie, en waar burgers, beleidsmakers en formele onderzoekers elkaar vinden wordt als heel belangrijk ervaren door de deelnemers. Zo merkt een deelnemer op: *“Als het niet een landingsplek vindt in een traject wat een goede ondersteuning kan krijgen [...] dan is het heel moeilijk om voort te zetten” (I007).*

Een infrastructuur voor ontmoeting en een succesvolle samenwerking in burgerwetenschap vraagt dan ook om verbinding op en tussen verschillende niveaus, van lokaal, naar regionaal en nationaal. Daar horen ook een buurthuis, een community worker, of een door burgers gerund burgerwetenschapsnetwerk onder.

Deze organisaties kunnen fungeren als burgerwetenschapshubs, die tijdens een crisis snel geactiveerd kunnen worden en bestaande netwerken kunnen benutten om adequaat te reageren. Verder zouden sleutelfiguren en verbindende personen een belangrijk rol kunnen spelen binnen samenwerkingsverbanden. Een deelnemer omschrijft dit als volgt: *“Je wil eigenlijk heel goede thermometers in de samenleving hebben waarin je snel informatie op kan halen” (I011).* Sleutelfiguren en verbindende personen hebben inzicht in wat er speelt binnen specifieke

gemeenschappen en kunnen gegevens bundelen en delen. Dit vergroot de effectiviteit en toegankelijkheid van burgerwetenschap in crisistijden. Zie als voorbeeld Box 7, waarin de hypothetische persoon Lotte mensen met data weet te verbinden.

Box 7. Burgerwetenschapsreis: Lotte rijdt met haar ‘support bus’ door de wijk

Lotte is 52 jaar, werkt als buschauffeur, en speelt een actieve rol in haar buurt. Dankzij haar werk en betrokkenheid weet ze precies wat er leeft onder bewoners, vooral rondom de pandemie. In haar wijk is een burgerwetenschapshub gevestigd in het wijkcentrum. Hier kunnen burgers en lokale organisaties samen met wetenschappers aan de slag met thema's die hen raken. Lotte is een frequente bezoeker en brengt vaak ideeën in namens haar buurtgenoten. Tijdens de pandemie ziet ze een kans om haar werk als buschauffeur te combineren met haar maatschappelijke betrokkenheid.

In overleg met gemeente en haar busmaatschappij transformeert Lotte haar bus tot de ‘Support Bus’, een rijdend buurtplatform dat een vaste ronde door de wijk rijdt. De bus is een veilige en toegankelijke plek waar bewoners kunnen instappen om ideeën, vragen, en verhalen te delen over de pandemie. Ook wordt er onderzoek gedaan. Via de gemeente heeft Lotte contact met het Landelijk Samenwerkingsverband Actieve Bewoners (LSA). Het LSA biedt laagdrempelige tools om enquêtes te kunnen afnemen. Maar nog belangrijker is de ‘verhalenbank’, waar bewoners verhalen over de pandemie delen. Het LSA richt een ‘vertelpunt’ in waar bewoners hun verhalen die ze in de bus vertellen meteen kunnen inspreken. De verhalen worden middel AI geanalyseerd onder supervisie van een speciale taakgroep van de NL-AI coalitie. In de bus wordt ook educatie gegeven, onder andere in de vorm van korte presentaties. Ook brengt de bus bewoners naar het wijkcentrum. Dankzij Lotte en haar bus vinden bewoners een unieke manier om betrokken te blijven tijdens de pandemie. Haar initiatief wordt zelfs opgepikt door het achtuurjournaal, waarmee ze andere buschauffeurs in Nederland inspireert om hun voertuigen in te zetten voor maatschappelijke doeleinden.

Participatie in kennisontwikkeling in verschillende rollen

Een succesvolle samenwerking vraagt om ruimte voor participatie in verschillende rollen, en met verschillende mate van invloed. Dit gaat verder dan informeren of adviseren; er is ook behoefte aan co-creatie en door burgers geïnitieerde projecten. Bij participatie in klankbordgroepen of cliëntenraden zijn burgers afhankelijk van besluitvorming door hogergeplaatste partijen, zoals teamleiders of raden van bestuur. Werkelijke co-creatie en de realisatie van door burgers geïnitieerde projecten komen dan niet goed tot stand. Zo benoemen enkele deelnemers: *“Er wordt nagedacht over wat wij als zorgprofessionals of beleidsmakers voor de bevolking kunnen doen, maar er gaat weinig over wat de bevolking zelf kan doen of hoe we ze kunnen betrekken”* (I008). Dit gebrek aan inclusie werd duidelijk tijdens de COVID-19-pandemie, waarin deze groepen vaak geen plek hadden aan besluitvormingstafels. Daarnaast is er, zoals enkele deelnemers benoemen regelmatig sprake van schijnparticipatie, waarin burgers formeel betrokken worden, maar weinig tot geen invloed hebben op de uitkomsten.

Kernwaarden voor succesvolle samenwerking

In de interviews en workshops kwamen gelijkwaardigheid, wederkerigheid en respect naar voren als waarden die bijdragen aan een succesvolle samenwerking met burgerwetenschappers. Zo benoemen een paar deelnemers dat voor een goede samenwerking erkenning voor de ongelijkheid in achtergrond en expertise tussen burgers en wetenschappers belangrijk is, zonder afbreuk te doen aan de gelijkwaardigheid in samenwerking:

“Iemand met een wetenschappelijke opleiding en ook een wetenschappelijk werk en denkniveau brengt andere bagage en competenties met zich mee dan de gemiddelde burger die vanuit een ander

motief, dus interesse, nieuwsgierigheid of vanuit een ervaren probleem of een bepaalde ambitie die instapt, die heeft een andere bagage. Dus vanuit erkende ongelijkheid de samenwerking aangaan en daarin elkaar aanvullen en ook gelijkwaardig samenwerken. Dat betekent dus niet dat je allebei dezelfde verantwoordelijkheden hebt of dat je allebei hetzelfde kan, maar wel je kunt wel gelijkwaardig samenwerken” (I003).

Wederkerigheid in een samenwerking betekent het aanbieden van een passende compensatie voor burgerwetenschappers en terugkoppeling van de resultaten. Het belonen van burgers moet verder gaan dan financiële compensatie. Sociale waardering, ontwikkelingsmogelijkheden of bijvoorbeeld gezamenlijke activiteiten kunnen een waardevolle beloning zijn: *“Je moet je verdiepen in waar mensen gelukkig van worden. Anders blijft het allemaal vrijwilligerswerk, en dan houden mensen het na een tijdje voor gezien.” (I008).* Wederkerigheid wordt ook versterkt door burgers regelmatig updates te geven over de stand van zaken en zichtbare resultaten te tonen: *“Als je mensen vraagt om hun tijd en inzichten te investeren, moet je ervoor zorgen dat die investering waarde heeft. Deel de resultaten, laat zien wat is geleerd, en zorg voor een partnerschap met begrip voor elkaars motivaties en wensen” (I007).*

Als laatste is het belangrijk om respect te hebben voor elkaars mening. Burgers hoeven niet altijd dezelfde mening te delen als betrokken organisaties, maar respectvol met elkaar in gesprek blijven is essentieel.

Visie op structuren voor burgerwetenschap in pandemische omstandigheden

Alle genoemde randvoorwaarden voor samenwerking en besluitvorming zijn in de ogen van de deelnemers niets waard als ze niet lang en breed voor een pandemie uitbarst zijn ingesloten. Zij benadrukken dat relaties en routines vooraf dienen te worden opgebouwd, zodat deze structuren in tijden van crisis direct kunnen functioneren: *“Zorg er dan voor dat je nu in de structuren waarvan je al weet dat die een belangrijke rol spelen, dit goed regelt. Denk na over wie daar aanwezig zouden moeten zijn, zodat je reflexief en voorbereid bent” (I006).*

Deelnemers pleiten dan ook voor een systeem van permanente oefening en training in burgerwetenschap, vergelijkbaar met de brandweer: *“Je zou een voorbereidheid moeten hebben die bestaat uit mensen, materialen en deskundigheid die ingezet kan worden op het moment dat het nodig is. Dat betekent dus ook dat er permanent geoefend moet worden en getraind. Het is eigenlijk een soort brandweer achtige setting, die is er ook permanent terwijl er gelukkig lang niet altijd branden zijn.” (I012).* Op zo’n manier kan burgerwetenschap bij een toekomstige pandemie direct worden ingezet doordat er ervaring is opgedaan met het handelen tijdens een pandemie.

Hiervoor is een gedeelde visie nodig op de structuren voor burgerwetenschap voor pandemische paraatheid, evenals de integratie van burgerwetenschap binnen bestaande structuren die tijdens een pandemie een cruciale rol spelen, zoals het OMT, maatschappelijke impactteams en veiligheidsregio’s.

4.3 Vervolgstappen voor burgerwetenschap in pandemische paraatheid

De vierde workshop richtte zich op het identificeren en uitwerken van vervolgstappen die tijdens de koude fase van een pandemie gezet kunnen worden. In deze workshop zijn op basis van een brainstorm twee ideeën uitgewerkt: de inzet van burgerwetenschapshubs voor pandemische paraatheid en het verzamelen van verhalen. Hoewel dit niet de enige mogelijke vervolgstappen zijn, dragen beide ideeën bij aan burgerwetenschap voor pandemische paraatheid en de mogelijke vervolgstappen.

4.3.1 Bestaande burgerwetenschapshubs als burgerwetenschapsknooppunten

Burgerwetenschapshubs spelen een belangrijke rol bij het mobiliseren en structureren van kennisproductie door burgers. Deze hubs variëren van laagdrempelige initiatieven tot meer geprofessionaliseerde netwerken en organisaties. Ze richten zich vaak op specifieke thema's, zoals technologie, gezondheid of lokale leefomgeving. Een deelnemer beschreef deze initiatieven als: *"Heel erg low key en lijkt op een burgerinitiatief"* (W004).

In Nederland bestaat een uitgebreid netwerk van maatschappelijke en bewonersorganisaties die betrokken zijn bij kennisproductie en kunnen worden aangemerkt als burgerwetenschapshubs. Voorbeelden hiervan genoemd door deelnemers zijn:

- WAAG, dat zich richt op techniek gerelateerde burgerwetenschap.
- Zelfonderzoek Netwerk Nederland (ZONN), dat expertise heeft met burgerwetenschap rond gezondheid en sterk verbonden is met patiëntenverenigingen.
- Landelijk Samenwerkingsverband Actieve bewoners (LSA), gericht op lokale bewonerscollectieven.
- Nederland Zorgt Voor Elkaar (NLZVE), dat focust op (zorg-)collectieven rondom gezondheid en zorg.
- De WAR, een onderzoeksplek voor iedereen in Amersfoort, een plek om samen nieuwe kennis op te doen over wetenschap, techniek, duurzaamheid en kunst en daarover van gedachten te wisselen
- Burgerwetenschapshubs opgezet vanuit Nederlandse universiteiten, zoals de Citizen Science Hub van Universiteit Twente, of de wetenschapswinkel van Wageningen University & Research, waar ondersteuning wordt geboden aan stichtingen, verenigingen, belangengroepen of ondernemende burgers met een onderzoeksvraag.
- Het Bridge2Health netwerk van Nederlandse hogescholen, ingericht om burgerwetenschap rond gezondheid te versterken

Burgerwetenschapshubs hebben een veelzijdige functie. Ze onderhouden netwerken op lokaal, regionaal en nationaal niveau, bieden educatie over kennisproductie, verstrekken middelen, functioneren als datahubs en participeren actief in kennisnetwerken. Een voordeel is dat burgerwetenschapshubs al contacten hebben met burgers, gemeenten en andere organisaties die een belangrijke rol vervullen tijdens een pandemie waardoor er snel geschakeld kan worden wanneer nodig. Dit voorkomt de noodzaak om nieuwe netwerken op te zetten in tijden van crisis. Daarom benadrukken de deelnemers dat het in de koude fase belangrijk is om in deze netwerken te blijven investeren.

Er zijn vier aandachtspunten voor de inzet van burgerwetenschapshubs voor pandemische paraatheid: a) het structureren van de verzamelde kennis, b) de flexibiliteit van burgerwetenschapshubs, c) het uitbreiden van het aantal burgerwetenschapshubs en d) de institutionalisering van en samenwerking tussen burgerwetenschapshubs.

Een belangrijke uitdaging is het organiseren en structureren van de kennis die via burgerwetenschap wordt verzameld. Het is niet efficiënt om data verspreid over meerdere organisaties te beheren. Hiervoor is het nodig om te bepalen welke organisatie welke kennis beheert. Zo kan het RIVM verantwoordelijk zijn voor data rondom besmettingen en het ondersteunen van data verzamelen door burgers, en het LSA, NLVZE en/of gemeenten kunnen ondersteunen bij het opzetten van burgerwetenschap rondom zorginitiatieven. Hierbij geldt: *"Voorkomen dat je als organisatie alle kennis probeert te 'ownen'"* (W004).

Ook kan het betekenen dat burgerwetenschapshubs tijdens een pandemie snel moeten kunnen opschalen en bijdragen aan andere onderwerpen dan gebruikelijk. Deelnemers verwachten dat dit geen problemen zal opleveren: *“Ik denk dat ze [burgerwetenschapshubs] allemaal in staat zijn buiten hun eigen grens te kijken op het moment dat er een crisis is”* (W004). Daarnaast is het belangrijk om in de koude fase te identificeren op welke onderwerpen nog hubs opgezet kunnen worden. Een ontwikkeling om bij aan te sluiten is het NWO-programma Open Science, dat de komende jaren financiering verstrekt voor het opzetten van burgerwetenschapshubs. Kanttekening die deelnemers plaatsten is wel dat die financiering alleen aan academische instellingen wordt verstrekt, waardoor burger- en patiënt gedreven hubs buiten beeld blijven.

Hoewel het belang van burgerwetenschapshubs wordt benadrukt, is het ook belangrijk om niet alle initiatieven te willen controleren of institutionaliseren. Sommige initiatieven functioneren prima onafhankelijk. Zoals een deelnemer zei: *“Ik ben altijd heel blij als burgerinitiatieven zichzelf lekker vermaken met elkaar. Sommigen komen bij ons op de lijn, sommigen komen bij jou op de lijn, maar heel veel ook niet”* (W004). In deze gevallen vormen gemeenten en buurthuizen veelal een eerste aanspreekpunt voor burgers. Via deze weg zou ondersteuning kunnen worden geboden aan onafhankelijke initiatieven zonder hen te institutionaliseren. Daarnaast kan hierbij de samenwerking worden opgezocht met burgerwetenschapshubs ontwikkeld door universiteiten, hogescholen en andere kennisinstellingen. De deelnemers benadrukten dat dit snel moet gebeuren en dat de burgerwetenschapshubs zouden moeten functioneren zoals de brandweer: goed voorbereiden en trainen wanneer er niets aan de hand is, om effectief *“uit te kunnen rukken wanneer de nood hoog is”*.

4.3.2 Verzamelen van verhalen als gezamenlijk kennisveld voor een gedeelde aanpak

Tijdens een pandemie spelen verhalen of narratieven een belangrijke rol in het begrijpen van wat er leeft in de samenleving. Verhalen van burgers, die variëren van protesten tot persoonlijke ervaringen, duiken op in diverse plekken. Deze verhalen vormen een waardevolle bron van informatie, maar roepen ook vragen op over hoe ze meegenomen kunnen worden in beleid. In de workshop zijn drie barrières benoemd, rondom de vertaalslag van verhalen naar beleid, de betekenis van verhalen en desinformatie.

In een democratie wordt verwacht dat de ervaringen van burgers een rol spelen in de besluitvorming. Dit vraagt om een cultuur waarin verschillende perspectieven worden meegewogen. Zoals een deelnemer aangeeft: *“Je wilt een besluitvormingscultuur waarin die verschillende ervaringen meegewogen worden”* (W004). Tegelijkertijd is het niet altijd mogelijk om alle verhalen direct te vertalen naar beleidsmaatregelen. Er kunnen afwegingen worden gemaakt die tegen bepaalde ervaringen ingaan.

Bij het inzetten van verhalen voor beleid ontstaan meerdere spanningsvelden. Eén daarvan is dat verhalen niet altijd op feitelijkheden berusten en dat deze ook niet als feiten moeten worden behandeld. Verhalen zijn vaak een manier om betekenis te geven aan de situatie: *“Dit gaat niet over een bepaalde feitelijkheid, maar over verschillende manieren van betekenis geven aan ‘what is at stake’”* (W004). Daarnaast vraagt de diversiteit aan verhalen om ruimte voor verschillende interpretaties. Ervaringen in een stad kunnen bijvoorbeeld sterk verschillen van die in een dorp, wat vraagt om een meer gedifferentieerde aanpak en maatwerk in maatregelen.

Een ander spanningsveld is hoe om te gaan met desinformatie. Tijdens de COVID-19-pandemie werd snel een onderscheid gemaakt tussen wat als valide kennis en wat als desinformatie werd gezien. Het centraliseren van verhalen moet zorgvuldig gebeuren, zonder het risico dat één instantie bepaalt wat het “juiste” verhaal is: *“Het mag niet zo zijn dat er maar één instantie is die dan bepaalt wat het juiste verhaal is”* (W004).

Om verhalen effectief mee te nemen in beleid, zijn drie stappen beschreven:

1. Verhalen van burgers verzamelen.
Verhalen kunnen worden opgehaald via verschillende kanalen, zoals sociale media, buurthuizen en citizen science hubs. Verschillende beroepsgroepen, zoals journalisten, onderzoekers, welzijnswerkers en lokale politici, kunnen hierin een rol spelen.
2. Verhalen centraliseren en interpreteren.
De verzamelde verhalen worden samengebracht tot een gezamenlijk kennisveld. Dit vraagt om een dynamische aanpak waarin diversiteit wordt omarmd en de ervaringen van mensen worden geaccepteerd als verschillend: *“Die gezamenlijke interpretaties creëren een kennisveld, waarbij je moet accepteren dat die ervaring van mensen verschillend is en dat dit niet één R is.”* (W004). Een voorbeeld van een gezamenlijk kennisveld is een ‘verhalenbank’.
3. Terugkoppeling naar burgers en integratie in beleid.
Het is essentieel dat verhalen niet alleen worden verzameld, maar ook worden teruggekoppeld naar de mensen die ze hebben gedeeld. Daarnaast moeten ze zichtbaar een rol spelen in beleid, zodat burgers ervaren dat hun inbreng ertoe doet.

Door verhalen te verzamelen, te interpreteren en terug te koppelen, ontstaat een basis voor een gedeelde aanpak waarin zowel diversiteit als gezamenlijke kennis centraal staan. Deze aanpak voorkomt dat slechts één narratief het beleid bepaalt en biedt ruimte voor een inclusieve en democratische besluitvorming. Een voorbeeld van hoe dit kan hebben we uitgewerkt in Box 8.

Box 8. Voorbeeld verhalenbank als gezamenlijk kennisveld

Binnen de gezondheidssector worden veel verhalen van patiënten gedeeld op internetfora of patiëntenfora, en soms tot boek verwerkt. Er bestaan ook diverse ‘verhalenbanken’, met als bedoeling de kennis van burgers op laagdrempelige manier mee te kunnen laten tellen. Denk aan de collectie www.patiëntervaringsverhalen.nl (ESHPM, n.d.) en voorheen ook de dementieverhalenbank (Maassen, 2015). Aard en scope en benutting van de verhalenbanken is verschillend, maar ze hebben gemeen dat ze een belangrijke bron van inspiratie zijn om verhalen die tijdens een pandemie worden verteld te benutten. Daarnaast zijn er onderzoeksmethodieken in opkomst om op een laagdrempelige manier zogeheten ‘micro-narratieven’ op een gestructureerde manier op te werken tot gedeelde kennis, via Participatory Narrative inquiry (Hos et al., 2024). Groot voordeel ervan is dat kennis delen in verhalende vorm burgers in staat stelt om op een laagdrempelige manier bij te dragen aan kennisontwikkeling.

5. Discussie

In dit onderzoek is verkend op welke manieren burgerwetenschap kan bijdragen aan het betrekken van burgers in kennisontwikkeling voor de aanpak van een pandemie, en welke randvoorwaarden en vervolgstappen hiervoor gerealiseerd moeten worden in de 'koude' fase van een pandemie. In dit hoofdstuk beantwoorden we de onderzoeksvragen, reflecteren we op de resultaten en bespreken we de sterke en zwakke kanten van deze verkenning.

5.1 De onderzoeksvragen: samenvatting van het veldwerk

Onderzoeksvraag 1: Kansen

De onderzoeksvraag luidde: welke typen burgerwetenschap bieden kansen om een bijdrage te leveren aan pandemische paraatheid?

Deelnemers van de interviews en workshops hebben diverse voorbeelden van burgerwetenschapsprojecten voor pandemische paraatheid gegeven. Dit betreft zowel projecten die daadwerkelijk hebben plaatsgevonden, als potentiële projecten die waardevol hadden kunnen zijn, maar niet zijn gerealiseerd. Deze projecten hebben we ingedeeld naar het participatieniveau van burgers en het doel waarvoor het onderzoek wordt toegepast. Daarbij valt op dat door onderzoekers geïnitieerde burgerwetenschapsprojecten veelal streven naar generiek bruikbare kennis, terwijl door burgers geïnitieerde onderzoeksprojecten vaker (maar niet altijd of alleen) streven naar kennis die persoonlijk of in de directe omgeving bruikbaar is. Beiden werden noodzakelijk geacht door de deelnemers, waarbij gelet moet worden op de verbinding van de twee. Daarnaast hebben we verkend in welke fasen van een pandemie burgerwetenschap een rol kan spelen. We zien in het begin van een pandemie een golf van energie onder burgers en veel verschillende initiatieven. Vervolgens ontvouwen zich gedurende de pandemie verschillende kansen voor burgerwetenschapsprojecten rondom preventie, diagnose, verspreiding, behandeling, sociaal-maatschappelijke initiatieven, beleid en andere thema's.

Onderzoeksvraag 2: Randvoorwaarden

De onderzoeksvraag luidde: wat zijn de randvoorwaarden voor een effectieve bijdrage van burgerwetenschap aan Pandemische Paraatheid

Om burgerwetenschap succesvol in te zetten bij pandemische paraatheid hebben we vijf randvoorwaarden geïdentificeerd. Allereerst is een versterking van de publieke en professionele waardering van burgerwetenschap nodig. Deelnemers spreken van een cultuuromslag binnen het wetenschappelijk onderzoek, waarbij de nadruk ligt op inclusiviteit en transparantie, en waarin maatschappelijke impact naast wetenschappelijke output wordt gewaardeerd. Daar nauw mee verbonden is het tweede punt, te weten een grotere waardering van de pluriformiteit van kennisontwikkeling. Dit betreft zowel stijlen van kennisontwikkeling van burgers ('epistemic practices') als meer kwalitatieve benaderingen. Ten derde is het versterken van onderzoeksvaardigheden van burgers essentieel, zodat zij zelfvertrouwen ontwikkelen en in staat zijn minimale wetenschappelijke en ethische normen te waarborgen, of tenminste daar begrip van hebben. De vierde randvoorwaarde is een data infrastructuur die voor onderzoekers én burgers bruikbaar is. Tot slot zijn sterke samenwerkings- en besluitvormingsstructuren voor burgerwetenschap noodzakelijk. Deze structuren faciliteren uitwisseling van kennis, data en wederzijds begrip en perspectieven. Zo kan een effectieve samenwerking ontstaan en kunnen gelijkwaardige relaties worden opgebouwd tussen burgers, wetenschappers en beleidsmakers. Het in

processen van co-creatie vormgeven en doorleven van kernwaarden zoals gelijkwaardigheid, wederkerigheid en respect spelen hierbij een belangrijke rol.

Onderzoeksvraag 3: Vervolgstappen

De onderzoeksvraag luidde: wat zijn relevante vervolgstappen die in de 'koude fase' van een pandemie moeten en kunnen worden gezet?

Het onderzoek leverde twee concrete vervolgstappen op, die we samen met de deelnemers hebben uitgewerkt: de inzet van burgerwetenschapshubs en het verzamelen en benutten van kennis in verhalende vorm. Burgerwetenschapshubs spelen een belangrijke rol bij het mobiliseren en structureren van kennisproductie door burgers. Deze hubs variëren van laagdrempelige initiatieven tot meer geprofessionaliseerde netwerken en organisaties. Ze richten zich vaak op specifieke thema's, zoals technologie, gezondheid of lokale leefomgeving. Sommige hubs bestaan al, en andere zouden gerealiseerd kunnen worden. Tijdens een pandemie zouden deze hubs snel kunnen opschalen en zich richten op de onderwerpen die dan relevant zijn. De tweede concrete vervolgstap betreft het organiseren van een structuur om verhalen laagdrempelig op te halen, te duiden en de betekenis ervan terug te koppelen naar de samenleving. Verhalen en narratieven spelen een belangrijke rol in het begrijpen van wat er leeft in de samenleving tijdens een pandemie, bevatten impliciete en expliciete kennis over bepaalde omstandigheden en zijn een laagdrempelige manier om mensen te betrekken bij kennisontwikkeling. Rondom de inzet van verhalen werden drie barrières benoemd, deze hadden betrekking op de vertaalslag van verhalen naar beleid, de betekenis van verhalen en desinformatie.

5.2 Reflectie op de onderzoeksresultaten

Deelname van burgers in gezondheidsonderzoek

Deelnemers pleiten in verschillende bewoordingen voor een 'cultuuromslag' in gezondheidsonderzoek. Het gaat hierbij over meer openheid voor deelname van burgers in onderzoek en meer waardering voor 'andere' onderzoeksmethoden.

De vraag naar een cultuuromslag sluit aan bij de bevindingen van een recente Europese survey over burgerwetenschap voor gezondheid (Remmers et al., 2024). Met een survey is aan 254 (burger)wetenschappers gevraagd of zij verschil ervaren tussen burgerwetenschappen in de gezondheidssector en burgerwetenschappen in andere sectoren. De (burger)wetenschappers schalen de gezondheidssector als 'inflexibeler' in, in vergelijking met andere sectoren. Verklaringen hiervoor zijn onder andere de complexe ethische vereisten in gezondheidsonderzoek, het feit dat de onderzochte (de burger) soms tevens de (burger)onderzoeker is, en dat er vaak veel en verschillende actoren betrokken zijn.

De door de deelnemers gesignaleerde behoefte aan meer waardering voor pluriformiteit van kennisontwikkeling sluit aan bij het groeiend (inter)nationaal debat dat de dominantie en vanzelfsprekendheid van het 'Evidence Based Medicine' -paradigma in de gezondheidszorg ter discussie stelt (RVS, 2017). Dit paradigma heeft een lange ontstaansgeschiedenis, vanuit de - begrijpelijke - behoefte om de zorg te baseren op bewezen interventies (Smith & Rennie, 2014). Toch, zo laten onder meer Ogilvie et al (Ogilvie et al., 2020) en Greenhalgh (Greenhalgh, 2020) zien, is het paradigma niet goed toegerust om op pragmatische wijze bevindingen in de praktijk op te schalen naar bruikbare hypothesen en uiteindelijk bewijs. En hoewel diverse grondleggers (Sackett et al., 1996) het oordeel van patiënten als een van de pilaren beschouwde van Evidence Based

Medicine, is het uiteindelijk sterk expert-driven gebleken, waardoor deelname van burgers in dit kennisparadigma van nature ingewikkeld is. Tijdens een pandemie is het juist van belang om burgers te betrekken en op een meer pragmatische wijze kennis en hypothesen te ontwikkelen [Click or tap here to enter text](#). (AWTI, 2022; Greenhalgh & Engebretsen, 2022, 2024). Dit betekent dat ruimte voor andere, transdisciplinaire onderzoeksmethoden, waarin de interactie met de veelvormige praktijk centraal staat, essentieel is (Practice Based Evidence) (Green, 2006, 2008; G. Remmers et al., 2018, 2023; Van der Bijl-Brouwer, 2022).

De deelnemers vinden dat burgers hierin ondersteunt moeten worden, bijvoorbeeld met een educatief aanbod ter versterking van hun onderzoekende vermogens. Willems et al. (Willems et al., 2024) bevestigen dat educatie bijdraagt aan zuiverder participatietrajecten; burgers gaan beter snappen hoe het proces van collectieve kennisontwikkeling inhoudt en welke onzekerheden daarmee gepaard gaan. Echter, educatie voor gezondheidsprofessional over burgerwetenschap is evenzeer van belang, zeker gezien het genoemde gesloten karakter van de gezondheidssector.

[Zijn de randvoorwaarden voor burgerwetenschap anders tijdens een pandemie dan gebruikelijk?](#)

Wij hebben specifiek de randvoorwaarden voor burgerwetenschap tijdens een pandemie in kaart gebracht. Andere studies zijn gedaan naar randvoorwaarden voor burgerwetenschap in het algemeen, en ook voor burgerwetenschap in het gezondheidsdomein, zowel vanuit de wetenschap (Gold et al., 2022; Remmers et al., 2024) als vanuit de praktijk (Transitieteam patiëntentafel GROZ, 2019). Veel randvoorwaarden komen overeen, waaronder de noodzaak voor een passende data-infrastructuur, educatie, ethische kaders en wederkerigheid in de relaties. Wat de randvoorwaarden in deze verkenning meer lading geeft is de druk die in een pandemie gevoeld wordt. Juist de zachte waarden als respect, gelijkwaardigheid en wederkerigheid komen onder druk te staan, waarden ook gesignaleerd door de deelnemers aan het onderzoek. In bredere zin wordt het vermogen om meerstemmigheid te organiseren, ook als een land onder grote druk staat, een uitdaging. Van der Scheer (Van der Scheer, 2023) wijst op het belang van regels voor interactie (Sennett, 2016) hiervoor:

- a) Respect voor en vertrouwen in de competenties en intenties van de ander.
- b) Het vermogen en de intentie in gesprek te gaan vanuit gelijkwaardigheid. Zonder voorbij te gaan aan verschillen in inbreng, mogelijkheden en visie.
- c) Responsiviteit. Openstaan voor wederzijdse beïnvloeding en voor wederkerigheid (geven en nemen).
- d) Kunnen omgaan met en verdragen van de imperfecties in de samenwerking.
- e) Investeren in de competenties van betrokkenen – zelfbewustzijn, zelfvertrouwen en dialoogvaardigheden – om tot andere productieve omgangsvormen te komen.
- f) Het vermogen de onzekerheid en complexiteit te verduren waarmee gedeeld leiderschap gepaard gaat.

De complexiteit om die meerstemmigheid te laten klinken in een pandemische situatie is recentelijk verkend in een bundel onder redactie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (Ismaili M'Hamdi et al., 2024). In diverse artikelen in deze bundel wordt de noodzaak en de mogelijkheid bepleit om de structuren te organiseren zodat burgers zich gehoord voelen, voldaan wordt aan de principes van een democratische rechtsstaat, en dat bredere waarden worden gewogen dan de louter medische (Huijter, 2024; Rerimassie et al., 2024). Huizinga et al (Huizinga et al., 2023) spreken van verschillende 'timeframes' die tijdens een pandemie met elkaar botsen: het 'no time to waste' frame, het 'taking the time' frame en het 'future time' frame. Deze timeframes vormen een specifiek samenspel van

actiepatronen, risico-objecten en waarden die meespelen in besluitvorming. Ze betogen dat het ‘no time to waste’ frame de besluitvorming rond COVID-19 domineerde, met een eenzijdige focus op een vrij beperkt concept van veiligheid als gevolg, terwijl andere timeframes, stemmen, maatregelen en waarden gemarginaliseerd werden.

Voorgaande betekent des te meer dat, gegeven de tijdsdruk en onzekerheden in een pandemie, burgerwetenschap alleen kans van slagen heeft als in de koude fase van een pandemie relaties en samenwerkingsverbanden zijn ontwikkeld en beproefd.

Kansen en motivatie voor deelname aan burgerwetenschapsprojecten rond een pandemie lijken verder gekleurd te worden door de sociaalpsychologische dynamiek die dan tot stand komt. Deelnemers aan het onderzoek resoneerden sterk met de weergave hiervan van Zunin en Meyers in Figuur 3 (Hoofdstuk 2). In de literatuur bestaat – voor zover ons bekend – geen wetenschappelijk onderbouwd beeld over de fasen typerend voor een pandemie. In ieder geval lijkt het belangrijk om de spanning in de maatschappij bij een pandemie niet louter vanuit het perspectief van het controleren van angst en paniek te bezien, maar juist ruimte te geven aan de emoties en de dadendrang die daarmee gepaard gaan, net zoals in rouwprocessen dat gebruikelijk is (Keirse, 2017). Het concept van post-traumatische groei (Tedeschi & Calhoun, 2004) biedt mogelijk aanknopingspunten, om deze energie in constructieve banen te leiden, in plaats van hem in te dammen. Ook tijdens de coronapandemie is hier onderzoek naar gedaan (De Jong et al., 2020; Polizzi et al., 2023; Van der Hallen & Godor, 2022).

Opbouwen van netwerken, structuren en relaties

De deelnemers pleiten voor een systeem van permanente oefening en training voor burgerwetenschap, vergelijkbaar met de brandweer. Het opbouwen van routines, relaties en middelen om effectief aan de slag te gaan als een pandemie uitbreekt is cruciaal. Dosemagen et al. (Dosemagen et al., 2022) in een special issue over rampen en ‘participatory science’, conceptualiseren in deze context de term ‘infrastructuur’ als ‘alomtegenwoordige hulpmiddelen in netwerkvorm’, die zowel sociaal als materieel en technologisch kunnen zijn. Ze benadrukken dat infrastructuur vaak onzichtbaar is, en dat het continue onderhoud vraagt dat nauwelijks waarneembaar is. Ottinger (Ottinger, 2022) concludeert dat ‘de informatie die door burgerwetenschappers wordt gecreëerd waarschijnlijk niet zal worden gemobiliseerd door rampenbestrijders als er geen wederzijds begrip is over de manier waarop deze informatie kan worden gebruikt en er geen routines worden ontwikkeld om deze informatie in te zetten’. Het opbouwen van infrastructuur voor burgerwetenschap lijkt dus niet alleen van belang om een pandemie goed het hoofd te kunnen bieden, maar is eveneens waardevol bij andere rampen, zoals overstromingen, aardbevingen of, in extremism, oorlog (Kozak et al., 2024).

De deelnemers vinden dat het opbouwen van een hecht netwerk van burgerwetenschaps-hubs op verschillende niveaus van belang en dat een dergelijk netwerk mogelijk de ‘brandweerfunctie’ op zich kan nemen. Deze hubs verbinden burgers met kennisinstellingen en vice versa. Dit sluit mogelijk goed aan bij de huidige inspanningen van NWO middels haar Open Science programma, dat in 2024 een subsidie call heeft opengesteld voor de ontwikkeling van ‘Citizen Science-Hubs’ (Open Science NL, n.d.). Het vraagt in onze visie daarentegen om een re-conceptualisering van een burgerwetenschaps-hub, waarbinnen ook maatschappelijke organisaties zich als zodanig kunnen profileren. Met andere woorden: het zogenoemde maatschappelijke middenveld, als netwerk van knooppunten van maatschappelijke initiatieven, is essentieel voor burgerwetenschap tijdens een pandemie. Het belang van een sterk ontwikkeld maatschappelijk veld tussen de krachten van

overheid en bedrijfsleven wordt ook bepleit door auteurs als Putters (Putters, 2017) en Van Bavel (Van Bavel & Curtis, 2016).

Ontwikkelingen om bij aan te sluiten

Zowel vanuit maatschappelijke wetenschappelijke hoek zijn er ontwikkelingen die aansluiten bij de behoeften die in deze verkenning zijn gesignaleerd. Enerzijds zijn er diverse initiatieven die zich kunnen kwalificeren als (proto-)burgerwetenschapshubs, waaronder bestaande hubs binnen hogescholen of universitaire academische instellingen zoals van Universiteit Twente, Universiteit Leiden, Wageningen University & Research of Bridge2Health, CS-NL als nationaal netwerk, het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland als platform voor burgerwetenschap voor gezondheid, WAAG en de WAR. Ook organisaties die van oudsher meer op het terrein van participatie en burgerbetrokkenheid werken, zoals Movisie, het Landelijk Samenwerkingsverband Actieve bewoners en Nederland Zorgt Voor Elkaar, kunnen deze functie integreren in hun werk. Het kan helpen om de kenniscomponent in participatieprocessen nadrukkelijker te identificeren en benoemen. Een voorbeeld hiervan is het benutten van ervaringskennis (Keuzenkamp & Van Hoorn, 2022; Van der Kooij & Keuzekamp, 2018).

Een ander aanknopingspunt is het creëren van een data infrastructuur die voor burgerwetenschap bruikbaar is. Binnen het gezondheidsdomein werkt Health-RI aan een nationale infrastructuur voor gezondheidsdata, waardoor onderzoek met secundaire data veel makkelijker wordt. De focus bij Health-RI ligt momenteel nog op het ontsluiten van klinische data, data verzameld in het zorgproces en in onderzoek (Health-RI, 2024). Voor burgerwetenschap is het kunnen koppelen van zogeheten Citizen Generated Data (Jungcurt, 2022) aan deze data-infrastructuur van groot belang. Het is tevens van groot belang voor de ontwikkeling van personalised healthcare.

Naast deze infrastructuur voor gezondheidsdata is het zinvol om de suggestie van een infrastructuur voor verhalen serieus te nemen. Het vertellen van verhalen (gesproken, geschreven, gefilmd) is een laagdrempelige activiteit waardoor ook minder digitaal vaardige burgers hun ervaringen en inzichten kunnen delen. Van de Bovenkamp (Van de Bovenkamp, 2024) identificeert 3 grote taakgebieden, die resoneren met de indeling die de deelnemers naar voren brachten: a) verhalen ophalen, b) verhalen vertalen en mee laten klinken via participatie en vertegenwoordiging en c) verhalen laten meebepalen in collectieve besluitvorming in de zorg. Een verhalen-datainfrastructuur biedt grote uitdagingen én kansen voor de ontwikkeling van 'Artificial Intelligence (AI)' en 'data-driven healthcare', en sluit daarom goed aan bij de NL-AI-coalitie.

5.3 Sterkte punten en beperkingen van deze verkenning

Dit onderzoek biedt inzichten in de rol van burgerwetenschap bij pandemische paraatheid. Het laat zowel de diversiteit als de complexiteit van deze benadering zien. Tegelijkertijd kent het onderzoek sterke punten en beperkingen die in overweging genomen moeten worden bij de interpretatie van de resultaten.

We hanteerden een iteratieve onderzoeksaanpak, waarbij elke nieuwe stap voortbouwde op inzichten uit eerdere interviews en workshops. Daarnaast combineerden we verschillende onderzoeksmethoden voor methodische triangulatie. Dit zorgde voor een completer beeld van het onderwerp en maakt dat de sterke en zwakke punten van elke methode elkaar aanvullen. Interviews leverden diepgaande persoonlijke inzichten op, terwijl workshops collectieve reflectie en interactie stimuleerden. Belangrijk hierin was dat de werkvorm uitnodigend was, zoals bijvoorbeeld het werken met persona's die een burgerwetenschapsreis doorlopen: deelnemers werden uitgenodigd om de

ideale vorm van burgerwetenschap voor pandemische paraatheid vorm te geven via verhalen (narratieven) en tekeningen, hetgeen leidde tot bruikbare concrete inzichten.

Bij kwalitatief onderzoek speelt de invloed van onderzoekers op de interpretatie van resultaten altijd een rol. Om deze impact te beperken, pasten we onderzoekertriangulatie toe. Meerdere onderzoekers analyseerden de data onafhankelijk van elkaar. In drie sessies van elk twee uur bespraken GR, SE en AW de codes en thema's en bereikten zij consensus.

Voor de werving van deelnemers gebruikten we een 'purposive sampling' -strategie, waarbij we mensen selecteerden met relevante kennis over het onderwerp. Dit leverde diepgaande en inhoudelijk rijke inzichten op. Tegelijkertijd betekent deze selectieve werving dat de resultaten mogelijk niet volledig representatief zijn voor alle vormen van burgerwetenschap of de bredere samenleving.

Burgerwetenschap kent een grote diversiteit. De indeling van burgerwetenschapsprojecten in dit onderzoek maakt deze diversiteit zichtbaar en laat zien hoe verschillende burgerwetenschapsprojecten bijdragen aan pandemische paraatheid. Tegelijkertijd blijft deze indeling subjectief en doet deze mogelijk niet volledig recht aan de nuances binnen specifieke projecten. Daarnaast is het belangrijk om te onderkennen dat voor diverse vormen van burgerwetenschap waarschijnlijk verschillende randvoorwaarden in meer of mindere mate van belang zijn.

Dit onderzoek richt zich primair op de rol van burgerwetenschap binnen het gezondheidsdomein, terwijl burgerwetenschap ook in andere domeinen bijdraagt aan pandemische paraatheid, zoals ecologie, economie, cultuur en sociaal domein. Hoewel deze focus nodig was voor de afbakening van het onderzoek, is het belangrijk om de bredere context niet uit het oog te verliezen.

6. Conclusie en aanbevelingen

6.1 Conclusie

Dit onderzoek beoogde inzicht te genereren in de manieren waarop burgerwetenschap in brede zin bij kan dragen aan het effectief betrekken van burgers in kennisontwikkeling in de aanpak van een pandemie, en in de randvoorwaarden en protocollen die daarvoor in de 'koude fase' alvast gerealiseerd zouden moeten worden.

Deze verkenning laat zien dat er kansen zijn voor burgerwetenschap voor pandemische paraatheid. Burgerwetenschap heeft voordelen, die beantwoorden aan wat tijdens de vorige pandemie node werd gemist:

- Burgerwetenschap verbreedt perspectieven en genereert betekenisvolle hypothesen, terwijl in een pandemie eerder een versmalling van gezichtspunten optrad;
- Burgerwetenschap geeft mensen mogelijkheid tot zinvolle bijdrage, terwijl in de pandemie mensen niet of nauwelijks konden bijdragen;
- Burgerwetenschap versterkt het vertrouwen in wetenschap, waar in de pandemie het vertrouwen sterk onder druk kwam te staan;

Deze punten laten zien dat het benutten van de onderzoekende vermogens van burgers voor, tijdens en na een pandemie waarschijnlijk leidt tot een breder repertoire aan beleidsopties, een groter draagvlak voor de maatregelen, en een groter gevoel van regie onder burgers.

Echter, deze kansen kunnen alleen verzilverd worden wanneer in de koude fase van de pandemie de randvoorwaarden zijn geïmplementeerd. Dit betekent dat er een systeem van permanente oefening en training voor burgerwetenschap nodig is. De metafoor met de brandweer maakt dit helder: *"Je zou een voorbereidheid moeten hebben die bestaat uit mensen, materialen en deskundigheid die ingezet kan worden op het moment dat het nodig is. Dat betekent dus ook dat er permanent geoefend moet worden en getraind. Het is eigenlijk een soort brandweer achtige setting, die is er ook permanent terwijl er gelukkig lang niet altijd branden zijn."* (IO12).

Deze voorbereiding is des te belangrijker omdat tijdens een pandemie alles onder druk staat en er weinig tijd is. Een enkel burgerwetenschapsproject dat desondanks toch zou slagen kan dan mogelijk zelfs opgevat worden als schijnparticipatie, en het vertrouwen eerder schaden dan versterken.

6.2 Aanbevelingen voor vervolg

Wil burgerwetenschap voor pandemische paraatheid echt een kans krijgen, dan is het zaak ver vóór een pandemie, en in algemene zin, ver vóór een ramp te investeren in een geoliede **infrastructuur voor burgerwetenschap**, zowel in de sociale, materiele als de technologische betekenis ervan. De culturele ondergrond van deze aanbevelingen is dat de onderzoekende vermogens van burgers worden gezien en erkend als een essentiële en waardevolle aanvulling op de bestaande onderzoekscapaciteit. In de context van een zich ontvouwende pandemie of ramp komt hier de erkenning bij van het verlangen en vermogen van burgers om bij te dragen aan de oplossing.

Voor de beoogde infrastructuur voor burgerwetenschap voor pandemische paraatheid bevelen wij aan:

1. **Creëer onderling verbonden knooppunten voor burgerwetenschap**, verspreid over regio's, maatschappelijke lagen en gremia door aan te sluiten bij en het versterken van bestaande organisaties
2. **Maak deelname van burgers aan kennisontwikkeling mogelijk** door:
 - a. Het ontwikkelen van *educatie en scholingsmogelijkheden* voor burgers (en professionals);
 - b. De ontwikkeling van een *data-infrastructuur* die niet alleen voor professionals maar ook voor burgers toegankelijk is, opdat door burgers gegenereerde data beschikbaar en benutbaar worden, inclusief narratieve data;
 - c. Het doorgronden en *benutten van de sociaalpsychologische dynamiek* tijdens een pandemie vanuit het perspectief van concepten als Post-Traumatische Groei.
3. **Omarm de pluriformiteit van methoden van onderzoek** opdat een breed palet aan kennis en expertise gestoeld op de praktijk beschikbaar komt. Versterk daartoe het narratief van 'Practice Based Evidence', om de pragmatische opname van praktijkbevindingen in het veld van bewijsvoering te legitimeren en van een kader te voorzien.

Referenties

- Auerbach, J., Barthelmess, E. L., Cavalier, D., Cooper, C. B., Fenyk, H., Haklay, M., Hulbert, J. M., Kyba, C. C. M., Larson, L. R., Lewandowski, E., & Shanley, L. (2019). The problem with delineating narrow criteria for citizen science. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 116(31), 15336–15337. <https://doi.org/10.1073/pnas.1909278116>
- AWTI. (2022). *Nieuwe coalities voor innovatie en onderzoek. Symposiumverslag 21 april 2022. Adviesraad voor Wetenschap Technologie en Innovatie*. <https://www.awti.nl/documenten/verslagen/2022/05/12/index>
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self help groups. *Social Service Review*, 50(3), 445–456. <https://doi.org/10.1086/643401>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4). <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Brighton, B., Bhandari, M., Tornetta, P., & Felson, D. T. (2003). Hierarchy of Evidence: From Case Reports to Randomized Controlled Trials. *Clinical Orthopaedics & Related Research*, 413, 19–24. <https://doi.org/10.1097/01.blo.0000079323.41006.12>
- Cohen, K. (2020, June 17). *Citizen Science in a Pandemic: A Fleeting Moment or New Normal?* CRASSH blog. <http://www.crassh.cam.ac.uk/blog/post/citizen-science-in-a-pandemic-a-fleetingmoment-or-new-normal>
- Cooperrider, D. L., Whitney, D., & Stavros, J. M. (2005). Essential Elements of Appreciative Inquiry. *Appreciative Inquiry: A Positive Revolution in Change*, 3–29.
- Cornish, F., Breton, N., Moreno-Tabarez, U., Delgado, J., Rua, M., de-Graft Aikins, A., & Hodgetts, D. (2023). Participatory action research. *Nature Reviews Methods Primers*, 3(34). <https://doi.org/10.1038/s43586-023-00214-1>
- Creswell, J. W., & Creswell, D. (2018). Research design : Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. In *Research design* (5th ed.). SAGE publications, Inc.
- De Groot, M., Timmers, B., Kooiman, T., & Van Ittersum, M. (2015). Quantified Self in de huisartsenpraktijk. *Bijblijven*, 31(8), 642–654. <https://doi.org/10.1007/s12414-015-0077-2>
- De Jong, E. M., Ziegler, N., & Schippers, M. C. (2020). From Shattered Goals to Meaning in Life: Life Crafting in Times of the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in Psychology*, 11, 11:577708. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.577708>
- De Kraker-Zijlstra, A., Muthert, H., Zock, H., & Walton, M. (2021). Aandacht voor zingeving. *NTT Journal for Theology and the Study of Religion*, 75(1), 31–52. <https://doi.org/10.5117/NTT2021.1.003.DEKR>
- Den Broeder, L., Devilee, J., Van Oers, H., Schuit, J., & Wagemakers, A. (2018). Citizen Science for public health. *Health Promot. Int.*, 33(3), 505–514. <https://doi.org/10.1093/heapro/daw086>

- Den Broeder, L., Lemmens, L., Uysal, S., Kauw, K., Weekenborg, J., Schönenberger, M., Klooster-Kwakkelstein, S., Schoenmakers, M., Scharwächter, W., Van de Weerd, A., El Baouchi, S., Schuit, A. J., & Wagemakers, A. (2017). Public Health Citizen Science; Perceived Impacts on Citizen Scientists: A Case Study in a Low-Income Neighbourhood in the Netherlands. *Citizen Science: Theory and Practice*, 2(1), 1–17. <https://doi.org/10.5334/cstp.89>
- Den Broeder, L., South, J., Rothoff, A., Bagnall, A. M., Azarhoosh, F., Van der Linden, G., Bharadwa, M., & Wagemakers, A. (2022). Community engagement in deprived neighbourhoods during the COVID-19 crisis: perspectives for more resilient and healthier communities. *Health Promotion International*, 37(2), daab098. <https://doi.org/10.1093/heapro/daab098>
- DeWolfe, D. (2000). *Training Manual for Mental Health and Human Service Workers in Major Disasters. Second Edition*. National Mental Health Services Knowledge Exchange Network. <https://eric.ed.gov/?id=ED459383>
- Dillon, J., Stevenson, R. B., & Wals, A. E. J. (2016). Special Section: Moving from Citizen to Civic Science to Address Wicked Conservation Problems. *Conservation Biology*, 30(3), 450–455. <https://doi.org/10.1111/cobi.12689>
- Dosemagen, S., Kimura, A. H., Frickel, S., & Parker, A. (2022). Disaster, Participatory Science, and Infrastructure. *Citizen Science: Theory and Practice*, 7(1), 1–6. <https://doi.org/10.5334/cstp.513>
- Drill, S., Rosenblatt, C., Cooper, C., Cavalier, D., & Ballard, H. (2022). The Effect of the COVID-19 Pandemic and Associated Restrictions on Participation in Community and Citizen Science. *Citizen Science: Theory and Practice*, 7(1), 1–14. <https://doi.org/10.5334/cstp.463>
- Ecsite. (n.d.). *Citizen Science and COVID-19: looking towards the future*. Retrieved February 27, 2025, from <https://www.ecsite.eu/activities-and-services/news-and-publications/citizen-science-and-covid-19-looking-towards-future>
- 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., ... Jiang, Q. (2017). Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice*, 2(1), 1–20. <https://doi.org/10.5334/cstp.96>
- ESHPM. (n.d.). *Patiëntenervaringsverhalen*. Erasmus School of Health Policy and Management. Retrieved March 1, 2025, from www.patientervaringsverhalen.nl
- European Citizen Science Association. (2015). *ECSA 10 Principles of Citizen Science*. <https://www.ecsa.ngo/2016/05/17/10-principles-of-citizen-science/>
- Evans, D. (2003). Hierarchy of evidence: a framework for ranking evidence evaluating healthcare interventions. *Journal of Clinical Nursing*, 12(1), 77–84. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00662.x>
- Fauci, A. S., & Folkers, G. K. (2023). Pandemic Preparedness and Response: Lessons From COVID-19. *Journal of Infectious Diseases*, 228(4), 422–425. <https://doi.org/10.1093/infdis/jiad095>
- Fiske, A., Prainsack, B., & Buyx, A. (2019). Meeting the needs of underserved populations: Setting the agenda for more inclusive citizen science of medicine. *Journal of Medical Ethics*, 45(9). <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105253>

- Fricker, M. (2007). Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. In *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. University Press.
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Gardner, H. (1999). *Intelligence reframed: Multiple intelligences for the 21st century*. Basic Books.
- Gold, M., Haklay, M., Arias, R., Meijer, I., & Radicchi, A. (2022). *Mutual learning exercise on citizen science initiatives Policy and practice. Fourth thematic report, Enabling environments and sustaining citizen science*. Directorate-General for Research and Innovation (European Commission).
- Green, L. W. (2006). Public health asks of systems science: To advance our evidence-based practice, can you help us get more practice-based evidence? In *American Journal of Public Health* (Vol. 96, Issue 3, pp. 406–409). <https://doi.org/10.2105/AJPH.2005.066035>
- Green, L. W. (2008). Making research relevant: if it is an evidence-based practice, where's the practice-based evidence? *Family Practice*, 25(suppl 1), i20–i24.
<https://doi.org/10.1093/fampra/cmn055>
- Greenhalgh, T. (2020). Will COVID-19 be evidence-based medicine's nemesis? *PLOS Medicine*, 17(6), e1003266. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003266>
- Greenhalgh, T., & Engebretsen, E. (2022). The science-policy relationship in times of crisis: An urgent call for a pragmatist turn. *Social Science and Medicine*, 306(306).
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115140>
- Greenhalgh, T., & Engebretsen, E. (2024). Pragmatism and crisis: A response to three commentaries. *Social Science and Medicine*, 348. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.116782>
- Haklay, M., Dörler, D., Heigl, F., Manzoni, M., Hecker, S., & Vohland, K. (2021). What Is Citizen Science? The Challenges of Definition. In K. Vohland, A. Land-Zandstra, L. Ceccaroni, R. Lemmers, J. Perelló, M. Ponti, R. Samson, & K. Wagenknecht (Eds.), *The Science of Citizen Science* (pp. 13–33). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4_2
- Haklay, M., Fraisl, D., Greshake Tzovaras, B., Hecker, S., Gold, M., Hager, G., Ceccaroni, L., Kieslinger, B., Wehn, U., Woods, S., Nold, C., Balázs, B., Mazzonetto, M., Ruefenacht, S., Shanley, L. A., Wagenknecht, K., Motion, A., Sforzi, A., Riemenschneider, D., ... Vohland, K. (2021). Contours of citizen science: A vignette study. *Royal Society Open Science*, 8(8), 202108.
<https://doi.org/10.1098/rsos.202108>
- Health-RI. (2024). *Regie en gezamenlijke uitvoering*. Health-RI.
- Heigl, F., Kieslinger, B., Paul, K. T., Uhlik, J., & Dörler, D. (2019). Toward an international definition of citizen science. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 116(17), 8089–8092. <https://doi.org/10.1073/pnas.1903393116>
- 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>
- Hos, C., Tebbens, M., Bezema, T., Bosch, J. A., Kraneveld, A. D., Spooren, C. E. G. M., de Haas, M. C., Stokkers, P. C. F., Duijvestein, M., Bouma, G., & te Velde, A. A. (2024). Using Participatory Narrative Inquiry to Assess Experiences and Self-Experimentation with Diet Interventions in

- Inflammatory Bowel Disease Patients. *Nutrients*, 16(23), 4027.
<https://doi.org/10.3390/nu16234027>
- Huijjer, M. (2024). Hoe in tijden van corona de pluraliteit uit Nederland verdween. In H. Ismaïli M'Hamdi, A. Rotteveel, V. Rerimassie, & B. Haverkamp (Eds.), *Maatschappelijke meerstemmigheid onder druk: Waarborgen van pluralisme tijdens een gezondheidscrisis* (pp. 89–107). Boom.
- Huizenga, S., Van de Bovenkamp, H., Oldenhof, L., & Bal, R. (2023). The clocks run at slightly different speeds. Clashing timeframes in COVID-19 health risk governance. *Health, Risk & Society*, 25(7–8), 366–386. <https://doi.org/10.1080/13698575.2023.2255619>
- Inglesby, T. (2022, January 18). *Preparing for the Next Pandemic. Big biological threats over the last couple decades have taught us one thing: More are on the way*. Hopkins Bloomberg Public Health Magazine. <https://magazine.publichealth.jhu.edu/2020/preparing-next-pandemic>
- Iske, P., & Ruyssenaars B. (2022). Casus 3: Het Red Team dat nooit een Red Team mocht worden. *Tijdschrift Voor Briljante Mislukkingen, Zorg*(5), 38–47.
- Ismaïli M'Hamdi, H., Rotteveel, A., Rerimassie, V., & Haverkamp, B. (2024). *Maatschappelijke meerstemmigheid onder druk: waarborgen van pluralisme tijdens een gezondheidscrisis*. Boom.
- Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet: een gids voor het gezin en de hulpverlener*. (Eflde druk).
- Kemper, S. (2024). *Voices of the public. Public engagement in decision-making about epidemic management*. . Vrije Universiteit Amsterdam.
- Keuzenkamp, S., & Van Hoorn, E. (2022). *Ervaringskennis: betekenissen, bronnen en invloed*. Movisie.
- Kniemann, B. (2022, December 22). *The transformative potential of citizen science*. *European Research Council*. <https://erc.europa.eu/news-events/magazine-article/transformative-potential-citizen-science>
- Koning, M. (n.d.). *Marco Koning over zijn zelfonderzoek naar de Katwijkse ziekte en de Dutch CAA Foundation. Video registratie*. Retrieved May 18, 2024, from <https://zelfonderzoeknetwerk.nl/communities/dutch-caa-foundation/>
- Kozak, O., Sviezhentseva, I., & Shavanova, K. (2024). *Citizen Science Application in Times of War, Crises, and Catastrophes. White paper*. Alfred P. Sloan Foundation.
- Maassen, H. (2015, February 26). *Web: Dementie Verhalenbank*. <https://www.medischcontact.nl/actueel/boeken-en-films/media-en-cultuur/web-dementie-verhalenbank>
- Maat, H., Balabanova, D., Mokuwa, E., Richards, P., Mohan, V., Ssengooba, F., Twinomuhangi, R., Woldie, M., & Mayhew, S. (2021). Towards sustainable community-based systems for infectious disease and disaster response; lessons from local initiatives in four African countries. *Sustainability (Switzerland)*, 13(18), 10083. <https://doi.org/10.3390/su131810083>
- Meester, R., & Jacobs, M. (2024). *Eindverslag van het onderzoek naar de eventuele relatie tussen COVID-19 vaccinaties en oversterfte in Nederland 2019 - 2023*. 10.13140/RG.2.2.17073.19044

- Ministerie van VWS. (2024, June 27). *Nationaal stilstaan bij corona*.
<https://minvws.sitearchief.nl/?subsite=stilstaانبijcorona#archive>
- Nebraska Strong Recovery Project. (n.d.). *Nebraska Strong Recovery Project. Stress and distress are common during a pandemic. You are not alone...* Retrieved March 12, 2025, from
https://nebraskastrongrecoveryproject.nebraska.edu/wp-content/uploads/2020/09/Who-We-Are_English.pdf
- Nielsen, L. (2013). Personas-User Focused Design. In *Human-Computer Interaction Series*.
<https://doi.org/10.1007/978-1-4471-4084-9>
- Ogilvie, D., Adams, J., Bauman, A., Gregg, E. W., Panter, J., Siegel, K. R., Wareham, N. J., & White, M. (2020). Using natural experimental studies to guide public health action: turning the evidence-based medicine paradigm on its head. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 74(2), 203–208. <https://doi.org/10.1136/jech-2019-213085>
- Open Science NL. (n.d.). *Citizen Science Hubs: Call for proposals*. 2024. Retrieved February 27, 2025, from <https://www.openscience.nl/en/calls/citizen-science-hubs>
- Ottinger, G. (2022). Becoming Infrastructure: Integrating Citizen Science into Disaster Response and Prevention. *Citizen Science: Theory and Practice*, 7(1), 1–13. <https://doi.org/10.5334/cstp.409>
- Peeters, E., Fornerod, M., & Grandean, J. (2024). Naar een breder perspectief. In H. I. M'Hamdi, A. Rotteveel, V. Rerimassie, & B. Haverkamp (Eds.), *Maatschappelijke meerstemmigheid onder druk: waarborgen van pluralisme tijdens een gezondheids crisis*. (pp. 319–342). Boom .
- Petrisor, B., & Bhandari, M. (2007). The hierarchy of evidence: Levels and grades of recommendation. *Indian Journal of Orthopaedics*, 41(1), 11. <https://doi.org/10.4103/0019-5413.30519>
- Polizzi, C. P., McDonald, C. W., Sleight, F. G., & Lynn, S. J. (2023). Resilience, Coping, and the COVID-19 pandemic across the globe – an update: What have we learned? *Clinical Neuropsychiatry*, 20(4), 316–326. <https://doi.org/10.36131/cnforitieditore20230411>
- Pruitt, J. S., & Adlin, T. (2006). The Persona Lifecycle: Keeping People in Mind Throughout Product Design. In *The Persona Lifecycle: Keeping People in Mind Throughout Product Design*.
<https://doi.org/10.1016/B978-0-12-566251-2.X5000-X>
- Putters, K. (2017). *Was getekend: op weg naar een nieuw sociaal contract in de zorg. Inaugurele rede bij de aanvaarding van het hoogleraarschap “Beleid en sturing van de zorg in de veranderende verzorgingsstaat.”* Erasmus Universiteit.
- Remmers, G. G. A., Siebrand, C., Van Leersum, C. M., & Hermann, J. (2023). Wat is burgerwetenschap? In S. Wildevuur, S. Dorresteyn, J. Jukema, G. Remmers, R. Wolkorte, R. M. Van Wijk, & J. Van der Zwart (Eds.), *Burgerwetenschap voor Gezondheid: praktijkervaringen in Regio Twente*. . Health Technology & Services Research, TechMed Centre.
- Remmers, G., Hermann, J., Siebrand, E., & Van Leersum, C. M. (2023). Mind the relationship: a multi-layered ethical framework for citizen science in health. *Ethics & Politics*, 2, 171196.
- Remmers, G., & Spijkers, K. (2020). Redenen voor patiënten om data te verzamelen en delen. *TVZ - Verpleegkunde in Praktijk En Wetenschap*, 130(5), 19–21. <https://doi.org/10.1007/s41184-020-0860-0>

- Remmers, G., Te Velde, A., Kraneveld, A., & Burgers, J. (2018). Nieuwe onderzoeksaanpak kan ME/CVS-controverse oplossen: randomized controlled trial zinloos bij onbegrepen klachten. . *Medisch Contact*, 24, 22–24.
- Remmers, G., Tzovaras, B. G., Albert, A., Van Laer, J., Wildevuur, S., De Groot, M., den Broeder, L., Bonhoure, I., Magalhães, J., Assens, S. M., Torrents, E. G., Imre, B., & Covernton, E. (2024). Citizen Science for Health: An International Survey on Its Characteristics and Enabling Factors. *Citizen Science: Theory and Practice*, 9(1), 1–16. <https://doi.org/10.5334/cstp.693>
- Rerimassie, V., Bolt, S., Rotteveel, A., & Ismaïli M'Hamdi, H. (2024). Zoeklichten voor een brede waardenafweging tijdens een gezondheids crisis. . In H. I. Ismaïli M'Hamdi, A. Rotteveel, V. Rerimassie, & B. Haverkamp (Eds.), *Maatschappelijke meerstemmigheid onder druk: Waarborgen van pluralisme tijdens een gezondheids crisis* (pp. 31–51). Boom.
- Robinson, D., Delany, J., & Sugden, H. (2024). Beyond Science: Exploring the Value of Co-created Citizen Science for Diverse Community Groups. *Citizen Science: Theory and Practice*, 9(1), 1–13. <https://doi.org/10.5334/cstp.682>
- RVS. (2017). *Zonder context geen bewijs: over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312(7023), 71–72. <https://doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>
- Sahani, M. K., Maat, H., Balabanova, D., Woldie, M., Richards, P., Babawo, L. S., Berhanu, N., Koenraad, S., Makonene, D., Mayhew, S. H., Mohan, V., Mokuwa, E., Namakula, J., Ngunjiri, E., Ssengooba, F., Sseviiri, H., Twinomuhangi, R., Vandt, A., & Mayhew, S. (2024). Engaging communities as partners in health crisis response: a realist-informed scoping review for research and policy. *Health Research Policy and Systems*, 22(1), 56. <https://doi.org/10.1186/s12961-024-01139-1>
- Sennett, R. (2016). *Samen. Een pleidooi voor samenwerken en solidariteit*. Meulenhoff.
- Serafim, F., Verver, S., Ypma, Z., & Van Diermen, B. (2022). *Programma voorstel Pandemische Paraatheid Voorkomen, bestrijden en beheersen van pandemieën door micro-organismen*. ZonMw.
- Shirk, J. L., Ballard, H. L., Wilderman, C. C., Phillips, T., Wiggins, A., Jordan, R., McCallie, E., Minarchek, M., Lewenstein, B. V., Krasny, M. E., & Bonney, R. (2012). Public participation in scientific research: A framework for deliberate design. *Ecology and Society*, 17(2), 29. <https://doi.org/10.5751/ES-04705-170229>
- Smith, R., & Rennie, D. (2014). Evidence based medicine--an oral history. *BMJ*, 348(jan21 34), g371–g371. <https://doi.org/10.1136/bmj.g371>
- Stallcatchers. (n.d.). *Burgerwetenschappers over de hele wereld versnellen Alzheimer onderzoek*. Retrieved March 13, 2025, from <https://stallcatchers.com/main>
- Strasser, B. J., Baudry, J., Mahr, D., Sanchez, G., & Tancoigne, E. (2019). “Citizen science”? Rethinking science and public participation. *Science and Technology Studies*, 32(2). <https://doi.org/10.23987/sts.60425>

- Tan, Y.-R., Agrawal, A., Matsoso, M. P., Katz, R., Davis, S. L. M., Winkler, A. S., Huber, A., Joshi, A., El-Mohandes, A., Mellado, B., Mubaira, C. A., Canlas, F. C., Asiki, G., Khosa, H., Lazarus, J. V., Choisy, M., Recamonde-Mendoza, M., Keiser, O., Okwen, P., ... Yap, P. (2022). A call for citizen science in pandemic preparedness and response: beyond data collection. *BMJ Global Health*, 7(6), e009389. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-009389>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). TARGET ARTICLE: "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence." *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Timen, A. (2024, September 16). *Pandemische paraatheid in een landschap in beweging. Keynote congres Pandemisch paraatheid. ZonMw, Hilversum.* <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/pandemische-paraatheid-een-landschap-beweging>
- Transitieteam patiëntentafel 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. Rapportage in opdracht van ZonMw.
- UCFS Department of Medicine. (n.d.). *Newly launched COVID-19 Citizen Science study.* Retrieved February 27, 2025, from <https://medicine.ucsf.edu/news/newly-launched-covid-19-citizen-science-study>
- Van Bavel, B., & Curtis, D. (2016). Better Understanding Disasters by Better Using History: Systematically Using the Historical Record as One Way to Advance Research into Disasters. *International Journal of Mass Emergencies & Disasters*, 34(1), 143–169. <https://doi.org/10.1177/028072701603400107>
- Van de Bovenkamp, H. (2024). *Patiëntenwetenschappen. Verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen.* Marketing & Communicatie ESHPM.
- Van de Bovenkamp, H., de Graaff, B., Kalthoff, K., & Bal, R. (2024). The patient representation struggle during the COVID-19 pandemic: Missed opportunities for resilient healthcare systems. *Health Expectations*, 27(1). <https://doi.org/10.1111/hex.13877>
- Van der Bijl-Brouwer, M. (2022). *Design, one piece of the puzzle: A conceptual and practical perspective on transdisciplinary design* (D. Lockton, S. Lenzi, P. Hekkert, A. Oak, J. Sádaba, & P. Lloyd, Eds.). <https://doi.org/10.21606/drs.2022.402>
- Van der Hallen, R., & Godor, B. P. (2022). COVID-19 pandemic-related posttraumatic growth in a small cohort of university students: A 1-year longitudinal study. *Psychiatry Research*, 312, 114541. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2022.114541>
- Van der Kooij, A., & Keuzekamp, S. (2018). *Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Startnotitie.* Movisie, Utrecht.
- Van der Meulen, B. (2021). Burgerwetenschap: de rol van burgers in kennis voor beleid. In WRR en KNAW (Ed.), *COVID-19: Expertvisies op de gevolgen voor samenleving en beleid* (pp. 86–90). Wetenschappelijk Raad voor het Regeringsbeleid en de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen.
- Van der Scheer, W. (2023). *Gedeeld leiderschap in de zorg. Oratie bij aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar 'Leiderschap en besturing in de gezondheidszorg' aan Erasmus School of*

Health Policy & Management (ESHPM) van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Erasmus Universiteit.

- Van der Zwart, J., Van Leersum, C. M., & Konrad, K. (2024). Climbing the citizen science ladder: Juxtaposing citizens' levels of participation and influence in research analysis and dissemination. In T. Lakovleva, E. M. Oftedal, & J. Bessant (Eds.), *Meeting the Inclusion Challenge in Innovation* (pp. 121–142). De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783111241036-007>
- Van Oudsheusden, M. (2021). Citizen Science in pandemic times: lessons across east and west. In K. Cohen & R. Doubleday (Eds.), *Future directions for citizen science and public policy*. (pp. 46–54). Centre for Science and Policy.
- Vaughn, L. M., & Jacquez, F. (2020). Participatory Research Methods – Choice Points in the Research Process. *Journal of Participatory Research Methods*, 1(1). <https://doi.org/10.35844/001c.13244>
- Vohland, K., Land-Zandstra, A., Ceccaroni, L., Lemmens, R., Perello, J., Ponti, M., Samson, R., & Wagenknecht, K. (2021). *The Science of Citizen Science* (K. Vohland, A. Land-Zandstra, L. Ceccaroni, R. Lemmens, J. Perelló, M. Ponti, R. Samson, & K. Wagenknecht, Eds.). Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4>
- Von Gönner, J., Herrmann, T. M., Bruckermann, T., Eichinger, M., Hecker, S., Klan, F., Lorke, J., Richter, A., Sturm, U., Voigt-Heucke, S., Brink, W., Liedtke, C., Premke-Kraus, M., Altmann, C., Bausch, W., Bengtsson, L., Büermann, A., Dietrich, P., Dörler, D., ... Bonn, A. (2023). Citizen science's transformative impact on science, citizen empowerment and socio-political processes. *Socio-Ecological Practice Research*, 5(1), 11–33. <https://doi.org/10.1007/s42532-022-00136-4>
- Wallace, S. S., Barak, G., Truong, G., & Parker, M. W. (2022). Hierarchy of Evidence Within the Medical Literature. *Hospital Pediatrics*, 12(8), 745–750. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2022-006690>
- Wiggins, A., & Wilbanks, J. (2019). The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research. *American Journal of Bioethics*, 19(8), 3–14. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1619859>
- Willems, W., De Weger, E., Aris, A., Roedema, T., & Kupper, F. (2024). Niets is zeker in de volgende pandemie: communiceren over complexe wetenschap in tijden van crisis. . In H. I. M'Hamdi, A. Rotteveel, V. Rerimassie, & B. Haverkamp (Eds.), *Niets is zeker in de volgende pandemie: comMaatschappelijke meerstemmigheid onder druk: waarborgen van pluralisem tijdens een gezondheids crisis*. (pp. 273–293). Boom.
- Wolf, G., Blomseth Christiansen, T., Eg Larsen, J., De Groot, M., Jonas, S., & Riggare, S. (2022). *Personal Science: learning to observe*. <http://leanpub.com/Personal-Science>
- Wolf, G. I., & De Groot, M. (2020). A Conceptual Framework for Personal Science. *Frontiers in Computer Science*, 2(21). <https://doi.org/10.3389/fcomp.2020.00021>
- World Health Organization. (2011, March 25). *Pandemic Preparedness*. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/pandemic-preparedness>
- ZonMw. (n.d.). *Pandemische Paraatheid*. Retrieved February 6, 2025, from <https://www.zonmw.nl/nl/pandemische->

paraatheid#:~:text=Pandemische%20paraatheid%20betekent%20dat%20we,%2C%20ecologisch%20als%20sociaal%2Dmaatschappelijk

ZONN. (n.d.). *Zelfonderzoek, hoe doe je dat?* . Retrieved March 12, 2025, from <https://zelfonderzoeknetwerk.nl/zelfonderzoek/online-cursus-zelfonderzoek/>

Bijlagen

Bijlage 1 Fasen in de psycho-sociale dynamiek bij rampen

Korte toelichting op het model van Zunin en Myers. Bron: NebraskaStrongRecoveryProject (Nebraska, z.d.)

Pre-disaster Phase

Disasters with no warning can cause feelings of vulnerability, fear of the future, lack of security, and loss of control. Disasters with warning can cause guilt or self-blame for failure to heed warnings.

Impact Phase

Reactions can range from shock to overt panic. Initial confusion and disbelief are followed by a focus on self-preservation and family protection. Emotions range from shock to panic.

Heroic Phase

Many survivors exhibit adrenaline-induced rescue behavior, high activity, and low productivity. Risk assessment may be impaired. There is a sense of altruism.

Honeymoon Phase

Community bonding occurs. Disaster assistance is readily available. Many are optimistic that all will return to normal. CCP staff can establish a program to identify, assess, and help those affected.

Disillusionment Phase

Stress and fatigue take a toll. Optimism turns into discouragement. Need for substance abuse services may increase. Larger community returns to business as usual. Demand for CCP services may increase.

Reconstruction:

A New Beginning Individuals and communities begin to assume responsibility for rebuilding their lives. People begin adjusting to new circumstances. There is a recognition of growth and opportunity.

Bijlage 2. Interviewleidraad

Voorafgaand aan het interview

- Neem het informatieblad door en vraag of de deelnemer vragen heeft
- Start de geluidsopname
- Vul het toestemmingsformulier in/ vraag verbale toestemming voor deelname aan het interview

Discovery

- Kunt u mij vertellen over uw huidige professionele functie en hoe die in verband staat met citizen science en/of pandemische paraatheid?
 - o Wat trok je aan in dit werk?
 - o Wat betekent 'citizen science'?
 - o Wat betekent 'pandemische paraatheid'?
- Hoe heeft u de afgelopen COVID-19 pandemie ervaren?
 - o Heeft u voorbeelden van manieren waarop citizen science heeft bijgedragen aan kennisontwikkeling? (e.g. ontwikkelen van fundamentele kennis over de ziekte, uitvoer van beleid, kritisch reflecteren op beleid, monitoren van aantal infecties, ziekteverloop, bijwerkingen, ontwikkelen van behandelingen)
 - Hoe zag de rolverdeling hierin uit? (e.g. welke rol hadden burgers, onderzoekers, de overheid)
 - Op welk niveau werd citizen science ingezet? (e.g. individueel, lokaal, nationaal)
 - o In welke fase van de pandemie werd citizen science ingezet voor kennisontwikkeling? (e.g. interpandemische, alerte, pandemische en overgangsfase ([CDC, 2016](#)))
 - o Wat waren belangrijke succesfactoren in de inzet van citizen science voor kennisontwikkeling tijdens de COVID-19 pandemie?
 - Op welke manier werd er gebruik gemaakt van al bestaande structuren die de inzet van citizen science voor kennisontwikkeling faciliteren?
 - o Wat zijn de resultaten van de inzet van citizen science voor kennisontwikkeling tijdens de COVID-19 pandemie?

Dream

Stel je voor het is het jaar 2030 en Nederland wordt opnieuw geconfronteerd met een pandemie. Er is ditmaal echter gewerkt aan het creëren van pandemische paraatheid met behulp van kennisontwikkeling door citizen science.

- Hoe ziet dit eruit?
 - o Op welke manier draagt citizen science bij aan kennisontwikkeling voor pandemische paraatheid? (e.g. ontwikkelen van fundamentele kennis over de ziekte, uitvoer van beleid, kritisch reflecteren op beleid, monitoren van aantal infecties, ziekteverloop, bijwerkingen, ontwikkelen van behandelingen)
 - Hoe zag de rolverdeling hierin uit? (e.g. welke rol hadden burgers, onderzoekers, de overheid)
 - Op welk niveau wordt citizen science ingezet? (e.g. individueel, lokaal, nationaal)
 - Hoe wordt de kennis gedeeld?

- In welke fase van de pandemie wordt citizen science ingezet voor kennisontwikkeling? (e.g. interpandemische, alerte, pandemische en overgangsfase ([CDC, 2016](#)))
- Wat is de belangrijkste succesfactor geweest om hier te komen?
 - Welke randvoorwaarden zijn gerealiseerd?
 - Welke barrières zijn overwonnen?
- Wat is de meerwaarde van kennisontwikkeling met behulp van citizen science voor pandemische paraatheid?
 - Kunt u een voorbeeld geven van een succes?
- Wat zijn de resultaten van de inzet van citizen science voor kennisontwikkeling tijdens de fase voorafgaand aan een pandemie?

Design

- Wat is er nodig om [de dromen die zojuist zijn benoemd] te bereiken?
 - Welke bijdrage heeft u kunnen leveren aan [de dromen die zojuist zijn benoemd]?
 - En uw organisatie? (e.g. mensen, middelen, kennis, netwerk, relaties, reputatie, continuïteit)
 - Wat hebben andere personen en organisaties bijgedragen?
 - Wat is er vanuit de overheid nodig om [de dromen die zojuist zijn benoemd] te bereiken?

Afronding van het interview

- Zijn er nog onderwerpen die niet aan bod zijn gekomen in dit interview, maar die u nog wel graag zou willen delen?
- Aanbevelingen voor andere mensen om te spreken
- Vraag of hij/zij op de hoogte gehouden wil worden van het onderzoek
- Bedank de deelnemer voor het interview
- Maak direct aantekeningen van opvallende zaken

Bijlage 3. Overzicht van voorbeeldprojecten burgerwetenschap voor pandemische paraatheid

Burgerwetenschap kan relevant zijn rond verschillende aspecten en in verschillende fasen van een pandemie. We hanteren als categorieën preventie, diagnose, verspreiding, behandeling en sociaal-maatschappelijke initiatieven en beleid. Tijdens de interviews en workshops zijn diverse voorbeelden van burgerwetenschapsprojecten benoemd. Hieronder worden de door de deelnemers benoemde burgerwetenschapsprojecten beschreven die tijdens eerdere pandemieën zijn toegepast (weergegeven in het zwart) geordend per categorie. Daarnaast worden burgerwetenschapsprojecten beschreven die volgens de deelnemers mogelijk kunnen bijdragen aan pandemische paraatheid (weergegeven in het blauw). Het betreft hier fictieve projecten die niet zijn uitgevoerd.

Preventie

1. Ivermectine ter preventie van COVID-19 besmetting

In sommige verzorgingstehuizen waar ivermectine werd voorgeschreven voor schurft, werden geen COVID-19-besmettingen geregistreerd. Dit heeft geleid tot interesse in verder onderzoek naar mogelijke preventieve effecten van deze medicijnen op COVID-19.

2. Vroegbehandeling COVID-19 met supplementen (vitamine D, vitamine C, quercetine en zink)

Het Arts en COVID-collectief ontwikkelde een protocol met supplementen zoals vitamine D, vitamine C, quercetine en zink, die mogelijk een ziekenhuisopname konden uitstellen bij inname in een vroeg stadium van besmetting met COVID-19. In samenwerking met een PGO (SelfCare) en Stichting Mijn Data Onze Gezondheid is een infrastructuur gecreëerd die dataverzameling en –analyse mogelijk maakte. Uiteindelijk is dit project niet tot bloei gekomen binnen de sociale-politieke dynamiek van de corona-aanpak..

3. Burgerexperimenten met preventieve behandelingen

Burgers probeerden verschillende middelen, zoals neusspoelingen, hoge doses vitamine C en Bisolvon-hoestdrank, als preventieve maatregelen tegen COVID-19.

Diagnose

1. Zelfrapportage long COVID via Facebook-gemeenschappen

Burgers met langdurige klachten na een COVID-19-infectie deelden gezondheidsgegevens en ervaringen in Facebook-groepen. Dit resulteerde in de erkenning van long covid als een officieel syndroom.

2. ZOE-app monitort COVID-19 symptomen

De ZOE-app, oorspronkelijk ontwikkeld voor tweelingstudies in het Verenigd Koninkrijk, werd ingezet om symptomen van COVID-19 te monitoren. Deze app identificeerde als eerste geurverlies als een vroeg symptoom van infectie.

3. **Wearables en zelfmetingen voor vroegtijdige herkenning COVID-19 besmetting**

Wearables zoals de Oura-ring, Fitbit en slimme horloges detecteerden afwijkingen in lichaamstemperatuur, hartslag en andere parameters. Deze technologie hielp gebruikers afwijkingen te herkennen en tot een COVID-19 test over te gaan, wat soms leidde tot een positieve diagnose.

4. **Oura ring voor vroegtijdige herkenning COVID-19 besmetting**

Het bedrijf Oura, bekend van de slimme ring, heeft een onderzoeksproject opgezet om te verkennen of afwijkende metingen van ringgebruikers kunnen bijdragen aan het voorspellen van een COVID-19-besmetting. Door fysiologische data, zoals lichaamstemperatuur, hartslag en ademhalingsfrequentie, te analyseren, werd onderzocht of subtiele veranderingen in deze metingen vroege waarschuwingssignalen konden geven voor een infectie.

Verspreiding

1. **COVID Radar-app monitort besmetting, symptomen en naleving maatregelen**

De COVID Radar-app van het LUMC verzamelde via wekelijkse vragenlijsten data over besmetting, symptomen, naleving van maatregelen en andere onderwerpen. De dynamische aanpassing van de vragenlijsten zorgde voor actuele inzichten. In de app konden burgers ook de hotspotlocaties van COVID-19 in Nederland bekijken.

2. **Handleidingen voor het maken van mondmaskers**

Tijdens de COVID-19-pandemie ontstond er een grote vraag naar mondmaskers, terwijl het aanbod beperkt was. In reactie hierop ontwikkelde de makersgemeenschap handleidingen voor het zelf maken van mondmaskers. Burgers deelden online diverse patronen, waarmee anderen met eenvoudige materialen, zoals tissues of een naaimachine, hun eigen mondmasker konden maken.

3. **3D-printen van onderdelen beademingsapparatuur**

In reactie op het tekort aan onderdelen voor beademingsapparatuur tijdens de COVID-19-pandemie experimenteerde de makersgemeenschap met het 3D-printen van vervangende onderdelen. Dit gebeurde deels vanuit professionele organisaties, maar ook in samenwerking met burgers. Hoewel het project waardevolle inzichten opleverde, bleek het technisch te complex om de onderdelen op grote schaal in te zetten.

4. **Creatieve lokale oplossingen voor ebola-bestrijding**

Tijdens de ebola-epidemie ontwikkelden mensen zelf creatieve oplossingen om besmetting te voorkomen toen de besmettingsroutes bekend werden. Zo was in Sierra Leone de brommer een veelgebruikt vervoersmiddel in getroffen gebieden. Om motorrijders te beschermen tegen contact met lichaamsvloeistoffen van mogelijk besmette passagiers, werd van overheidswege geadviseerd zieke personen te bedekken met bijvoorbeeld een plastic regencap. In de praktijk bleek het echter eenvoudiger en effectiever dat de motorrijders zelf beschermende kleding droegen, zoals regencapes. Deze lokale, praktische aanpak droeg bij aan een snellere beheersing van de epidemie dan door experts was voorspeld.

5. **OpenCovid19: Samenwerking voor snelle en betaalbare oplossingen**

In februari 2020 startte Just One Giant Lab (JOGL) het OpenCovid19-initiatief om via internationale samenwerking snel en betaalbaar oplossingen te ontwikkelen voor de aanpak van COVID-19. Het platform bracht ingenieurs, onderzoekers en dataspecialisten samen om nieuwe methoden te ontwerpen voor preventie, diagnose en behandeling. Een van de eerste projecten richtte zich op het creëren van beschermingsmiddelen, zoals maskers en ademhalingsapparatuur. Binnen enkele weken droegen deelnemers wereldwijd meer dan 3.000 ideeën aan, wat leidde tot de ontwikkeling van ongeveer vijftig betaalbare maskerprototypes, die vervolgens in de praktijk werden getest.

6. **Virusscanner leidt jongeren op tot burgerwetenschapper**

Het project Virusscanner, onderdeel van het 'One Health PACT' van NWO, richt zich op muskietenoverdraagbare aandoeningen. In dit project worden jongeren, leerlingen van het Technasium, actief betrokken bij het verzamelen van gegevens over muskietenpopulaties door middel van een app. Dit biedt niet alleen waardevolle, realtime inzichten in de verspreiding van muskieten in Nederland, maar fungeert ook als opstap voor jongeren om kennis te maken met burgerwetenschap. Ze vergaren meer inzicht in infectieziekten, micro-organismen en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek, waarmee ze zich ontwikkelen als burgerwetenschappers.

7. **Website of app waarop de verspreiding van een pandemie wordt gemonitord door burgers zelf**

Het project *Benikbesmet.eu* biedt een website of (buurt)app waarmee burgers zelf de verspreiding van een pandemie kunnen monitoren. Dit systeem stelt burgers in staat om voortekenen van een uitbraak te signaleren en snel brandhaarden te detecteren. Het is geïnspireerd op succesvolle burgerwetenschapsinitiatieven in andere domeinen, zoals het Samen Meten netwerk, de tekenradar, de tuinvogeltelling in Nederland en het luchtkwaliteitsproject Curieuze Neuzen in Vlaanderen, waarbij 20.000 Vlamingen luchtkwaliteit maten met sensoren aan huis.

8. **Complexe systeemdynamica inzetten voor pandemische paraatheid**

Het project Complexe Systeemdynamica voor Pandemische Paraatheid onderzoekt de toepassing van Community Based Systems Dynamics (CBSD) voor het begrijpen en verbeteren van pandemische paraatheid. Deze methode, die oorspronkelijk wordt toegepast op onderwerpen zoals beweeggedrag, maakt gebruik van de ervaring van burgers om de factoren te identificeren die gedrag beïnvloeden en de verspreiding van ziektes bevorderen of afremmen. In groepssessies onderzoeken burgers en onderzoekers hoe deze factoren op elkaar inwerken en hoe ze gewogen moeten worden. Het doel is om een complex systeem in kaart te brengen, zodat effectieve strategieën voor het beheersen van pandemieën kunnen worden ontwikkeld.

9. **Deelname van burgers aan het rioolwateronderzoek**

Tijdens de COVID-19 pandemie werd het aantal besmettingen gemonitord via rioolwateronderzoek door het RIVM. Deelnemers zien mogelijkheden voor burgers om hieraan bij te dragen.

Behandeling

1. FLCCC Alliance en protocollen voor de preventie en behandeling van COVID-19

Het Front Line COVID-19 Critical Care Alliance (FLCCC) is opgericht door een groep toonaangevende specialisten in kritieke zorg in de Verenigde Staten, die in maart 2020 protocollen ontwikkelden voor de vroegtijdige behandeling van COVID-19. Het FLCCC is een non-profitorganisatie, gefinancierd door vrijwillige donaties van individuen en liefdadigheidsorganisaties. Het doel van de alliantie is niet alleen COVID-19 te helpen voorkomen en behandelen, maar ook om patiënten meer controle te geven over andere aspecten van hun gezondheid. De organisatie biedt richtlijnen en ondersteuning voor zowel zorgprofessionals als het publiek.

2. Onderzoek met patiëntendossiers voor preventie van besmetting en behandeling gezondheidsklachten pandemie

Patiëntendossiers bieden kansen om uitgebreide data-analyses uit te voeren, vergelijkbaar met het Integrated Primary Care Information (IPCI) project van het Erasmus MC. Dit project maakt gebruik van medische gegevens van duizenden patiënten om langdurige observationele studies naar gezondheid uit te voeren. Door naast medicatiegebruik ook aanvullende informatie, zoals het gebruik van supplementen, systematisch vast te leggen, ontstaat een completer beeld van gezondheidsfactoren en (preventieve) behandelingen. Deze verrijking van gegevens kan belangrijke inzichten bieden voor de aanpak van pandemieën en andere gezondheidsuitdagingen.

3. Co-design van producten in medische settings

Het *Hamlyn Centre* van Imperial College London past user-led design toe in co-design trajecten om de effectiviteit van medische producten te verhogen. Jaarlijks wordt hiervoor een competitie georganiseerd. Dit proces, waarbij gebruikers actief betrokken zijn bij het ontwerp, kan ook worden ingezet voor pandemische paraatheid. Een voorbeeld van eerder ontworpen producten is een doosje met desinfecterende doekjes, clip-on bevestigd aan het bed, waarmee gebruiksgemak en effectiviteit in medische settings worden verbeterd.

Sociaal-maatschappelijke initiatieven en beleid

1. Vaccinatiedialogen: faciliteren van het gesprek tussen burgers en beleidsmakers

De VU Amsterdam organiseerde ten tijden van de COVID-19 pandemie vaccinatie-dialogen tussen een diverse groep burgers en beleidsmakers uit de vaccinatie unit van het ministerie van VWS. Deze dialogen gaven inzicht in vaccinatieperspectieven en bevorderden wederzijds begrip.

2. Mini publics: zet burgers in de schoenen van een beleidsmaker

Het RIVM organiseerde tijdens COVID-19 een Mini Publics. Deze workshop betrof een diverse groep burgers bij het nadenken over beleidsbeslissingen in het geval van een nieuwe COVID-19-variant. Deelnemers werden in de rol van beleidsmaker geplaatst en kregen drie verschillende scenario's voorgelegd, waarbij ze moesten beslissen welke maatregelen ze

zouden nemen, met bijbehorende redenen en afwegingen. Experts van het Sociaal Cultureel Planbureau, de Raad van Samenleving, de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, en de infectieziektebestrijding gaven advies aan de deelnemers. Dit proces stelde burgers in staat om actief mee te denken over het beleid, zorgde voor meer begrip en gaf waardevolle inzichten in publieke voorkeuren en overwegingen.

3. **Pre-universitaire lessen burgerwetenschap en COVID-19**

Vanuit het Citizen Science Lab van het LUMC worden pre-universitaire colleges aangeboden aan VWO studenten. Eén van de lessen die wordt aangeboden gaat over burgerwetenschap. Studenten worden in deze les gestimuleerd om zelf een onderzoeksvraag te bedenken over de impact van de COVID-19 pandemie op henzelf en leeftijdsgenoten.

4. **Vertelpunt StoryConnect over ervaringen met COVID-19**

StoryConnect bood burgers een platform om verhalen over hun ervaring met COVID-19 te delen. De respons lager op deze oproep was dan verwacht, waardoor er geen analyse plaats heeft kunnen vinden.

5. **Appgroepen burgerinitiatief Krachtstation rondom COVID-19 vaccinatie**

In de Utrechtse wijk Kanaleneiland creëerde het burgerinitiatief Krachtstation informele informatienetwerken rondom COVID-19 vaccinatie via WhatsApp-groepen. Deelnemers, waaronder sleutelfiguren, gemeenteambtenaren en GGD-medewerkers, verhoogden het vertrouwen in het vaccinatiebeleid, wat leidde tot een vaccinatiegraad die 10% hoger lag dan in vergelijkbare wijken.

6. **Inzet van bewonerscollectieven voor lokale kennis en dialoog**

Het Landelijk Samenwerkingsverband Actieve Bewoners (LSA) en verschillende sociaalwerkorganisaties hebben tijdens COVID-19 de overheid aangeboden om opbouwwerkers en buurtnetwerken actief in te zetten voor het ophalen van lokale kennis en het voeren van gesprekken met inwoners. Deze netwerken hebben direct zicht op waar extra zorg en ondersteuning nodig is en begrijpen de drijfveren achter keuzes rondom bijvoorbeeld vaccinatie. Door hun sterke banden binnen de gemeenschap kunnen zij het gesprek aangaan op een laagdrempelige en vertrouwde manier. Er is door de landelijke overheid geen gehoor gegeven aan het aanbod. LSA is daarna gewoon zelf aan de slag gegaan toen de nood hoog bleek op het moment dat ontmoetingsplekken hun deuren maar mondjesmaat mochten openen. LSA maakte daarom een voorbeeldprotocol speciaal voor buurthuizen en wijkcentra, zodat zij zich konden voorbereiden. LSA organiseerde online ontmoetingen om ervaringen te delen over het corona-proof inrichten van de ontmoetingsplek, activiteiten die mogelijk en nodig waren en alternatieven voor fysieke ontmoeting en onderlinge steun. LSA en haar partners ontvingen veel voorbeelden, plattegronden en foto's van leden die al waren begonnen met voorbereidingen, en met deze kennis werd het voorbeeldprotocol versterkt. LSA heeft het protocol verspreid in het brede netwerk van actieve bewoners zodat initiatieven uit het hele land hier gebruik van kon maken. Veel gemeenten hebben daarna deze handreiking opgepikt, gebruikt en verspreid onder de ontmoetingsplekken in hun

gemeente. Of de inspanning van LSA en sociaalwerkorganisaties de doorslag hebben gegeven is moeilijk te achterhalen, maar uiteindelijk is een Kamerbrede motie aangenomen die het kabinet verzocht geen generieke sluiting van buurt- en dorpshuizen door te voeren tijdens de coronacrisis. Zo stelt de motie: “De overweging hierbij is dat buurthuizen een belangrijke plek zijn voor (kwetsbare) mensen (waaronder ook jongeren) voor sociaal contact, maar ook voor zelfontwikkeling.”

7. **Burgers voeren buurtonderzoek uit over diverse thema's**

Burgers kunnen met buurtonderzoek een rol spelen in het verzamelen van informatie over onderwerpen zoals welbevinden, beweeggedrag, eenzaamheid en mentale gezondheid. Door in gesprek te gaan met buurtgenoten of gezamenlijk te verkennen welke problemen en vragen er leven rondom een uitbraak of infectieziekte, ontstaat een beter beeld van de lokale situatie. Dergelijke initiatieven bieden waardevolle “thermometers” binnen de samenleving, waarmee snel en gericht informatie kan worden opgehaald over uiteenlopende thema's.

8. **Burgerraad als gesprekspartner voor pandemische paraatheid**

In de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) 2024 van het RIVM is er samengewerkt met een burgerraad. Deze raad, bestaande uit 30 willekeurig geselecteerde burgers, fungeert als gesprekspartner voor RIVM-medewerkers en geeft advies over de VTV. Een soortgelijke burgerraad kan worden ingezet om mee te denken over vraagstukken rondom pandemische paraatheid. Door burgers te betrekken, kunnen diverse perspectieven worden geïntegreerd in beleidsvorming en voorbereidende maatregelen, wat bijdraagt aan een breed gedragen en inclusieve aanpak.

9. **Lescurriculum op middelbare scholen vanuit de 'Pandemiebibliotheek'**

De 'Pandemiebibliotheek' biedt een lescurriculum voor middelbare scholen waarin scholieren actief betrokken worden bij vraagstukken rondom pandemieën. In groepen van vijf tot zeven leerlingen onderzoeken zij hoe een pandemie het beste kan worden aangepakt. Dit stimuleert niet alleen hun behoefte aan sociaal contact, maar ook hun onderzoeksvaardigheden en kennis. Onderzoeksthema's variëren van de geschiedenis van pandemieën en wetenschappelijke methoden tot biologie, wetenschapsfilosofie en mentale gezondheid onder leeftijdsgenoten. Het curriculum ondersteunt jongeren om kritisch en creatief na te denken over actuele maatschappelijke uitdagingen.

10. **De werkgroep 'Pandemische Pubers' doet onderzoek en denkt mee over beleid rondom pandemische paraatheid**

Binnen het bestaande netwerk 'Probleemloze Pubers' is de werkgroep 'Pandemische Pubers' opgericht om jongeren te betrekken bij gezondheidsvraagstukken en pandemische paraatheid. De werkgroep biedt online trainingen, waaronder een MOOC over onderzoeksmethoden, en stimuleert jongeren om actief mee te denken over beleidsvorming. Een van de leden heeft een sociale mediacampagne opgezet om onderzoeksresultaten te delen en jongeren te betrekken bij discussies over gezondheid. Daarnaast organiseert zij lokale bijeenkomsten en webinars om bewustwording te creëren en een dialoog over beleidsmaatregelen te starten.

Bijlage 4 Deelnemerslijst

André Boorsma	TNO
Annelies Duerinckx	Scivil, Belgie
Barend van der Meulen	UTwente
Bert de Graaff	Erasmus School of Health Policy & Management
Carla Evora Delgado-Swiatkowski	Landelijk Samenwerkingsverband Actieve bewoners
Celine Rooze	Erasmus School of Health Policy & Management
Charlotte Waltz	Pandemic & Disaster Preparedness Center
Diana Wildschut	Meet je stad
Emma Stulen	Wageningen University & Research
Eric van Gorp	Erasmus MC
Erik Verbart	Burger
Gerard van Oortmerssen	Burger, patientenplatform Sarcomen
Gijs Oeckeloen	Burger
Harro Maat	Wageningen University & Research
Henk Duinkerken	Burger, MyCardio community
Hester van de Bovenkamp	Erasmus School of Health Policy & Management
Idelette Nutma	Burger, community sepsis en daarna
Jan Smelik	Nederland Zorgt Voor Elkaar
Janneke Elberse	RIVM
Jef van Laer	Scivil, Belgie
Kristina Thompson	Wageningen University & Research
Lea den Broeder	RIVM & Hogeschool van Amsterdam
Lieneke van de Griendt	Huisarts
Marco Koning	Burger
Margaret Gold	CS-NL en Universiteit Leiden
Marieke Koot	Landelijk Samenwerkingsverband Actieve bewoners
Martijn de Groot	Radboudmc
Nora Bunemann	Pandemic & Disaster Preparedness Center
Paul Lindhout	Burger
Rhoda Schuling	Hanze Hogeschool
Shahanna Bhatti	ZonMw team Pandemic Preparedness
Sophie Kemper	Ten tijde van interview PhD burgerparticipatie infectieziektenbestrijding RIVM en VU Amsterdam
Teije ter Horst	WAAG
Truus Teunissen	Burger
Valérie Eijrond	Pandemic & Disaster Preparedness Center