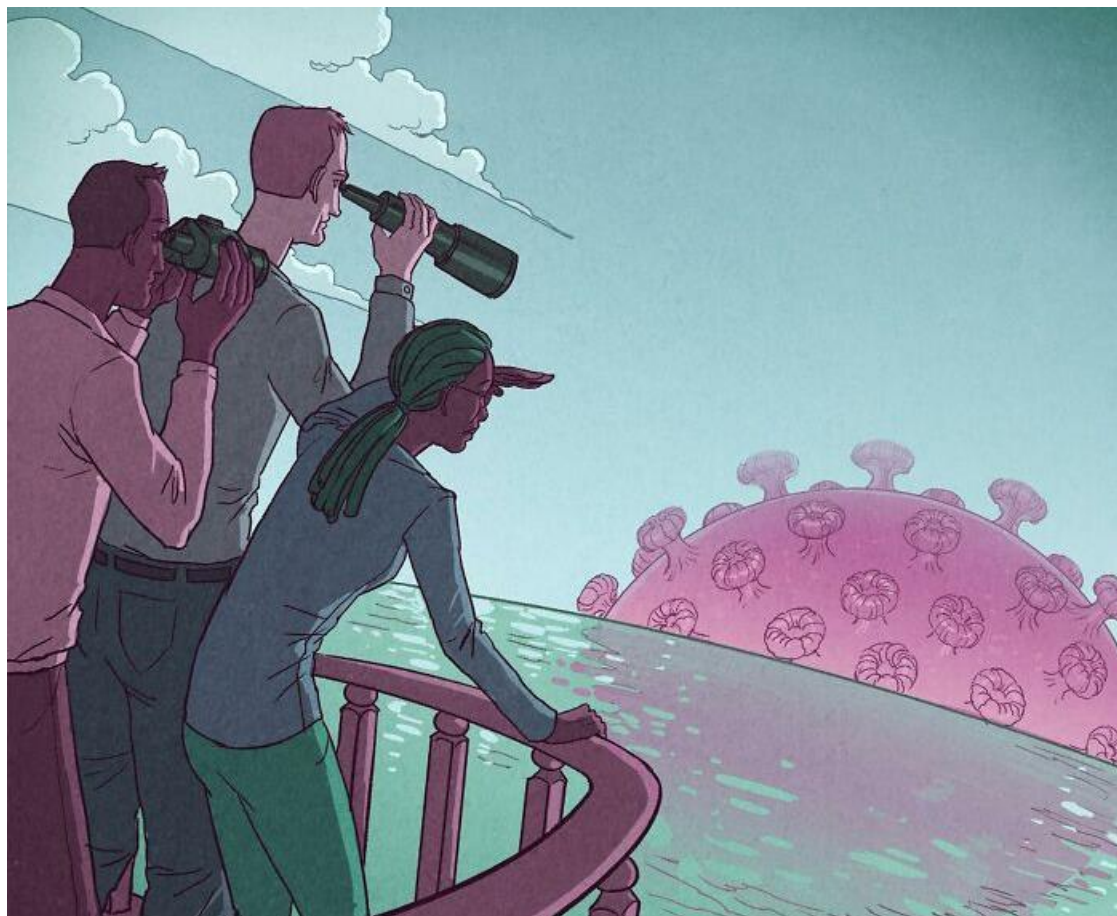


BURGERWETENSCHAP VOOR PANDEMISCHE PARAATHEID

Kansen, randvoorwaarden en stappen vooruit

maart 2025

SAMENVATTING



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. <https://doi.org/10.5281/zenodo.15276478>.

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).

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.