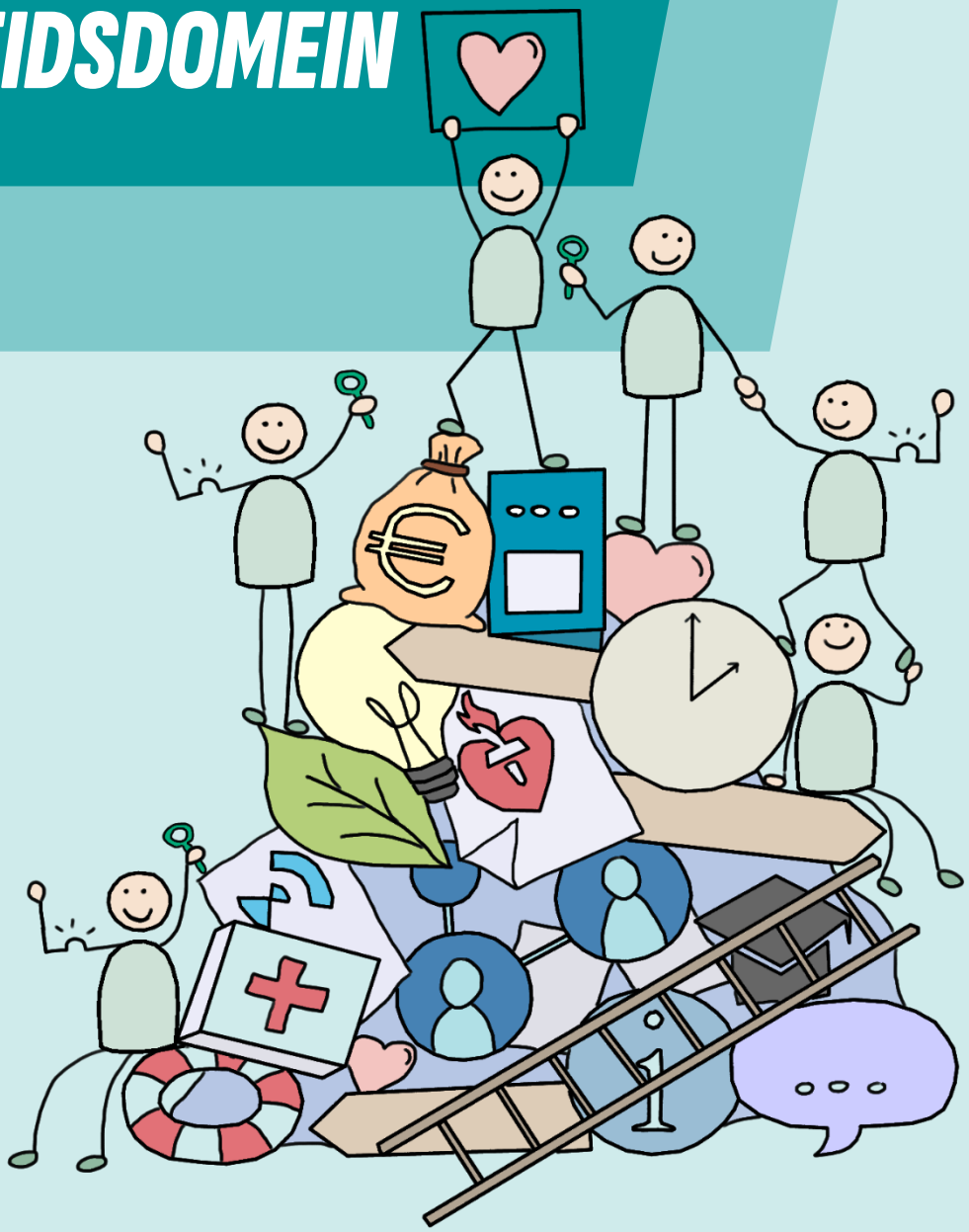
DE KRACHT VAN BURGERWETENSCHAP IN HET GEZONDHEIDSDOMEIN



Juli 2025

Door Avans Hogeschool en Universiteit Twente, in opdracht van de Hartstichting en Zonmw

avans hogeschool

UNIVERSITY OF TWENTE.

Hartstichting

ZonMw

COLOFON

Opdrachtgever: Hartstichting en ZonMw

Opdrachtnemers: Sabine Wildevuur (DesignLab, Universiteit Twente),
Gera Nagelhout (Avans Hogeschool, mede-opdrachtnemer)

Auteurs: Evy van Gestel, Gera Nagelhout, Karen Mogendorff (Avans Hogeschool);
Sabine Wildevuur, Ria Wolkorte, Miriam Mogana, Merel Rougoor (Universiteit Twente);
Gaston Remmers (Mijn Data|Onze Gezondheid)

Verwijzen: Van Gestel, E.C.E., Nagelhout, G.E., Mogendorff, K.G., Mogana, M., Rougour, M., Remmers, G., Wolkorte, R., Wildevuur, S. (2025). De Kracht van Burgerwetenschap in het gezondheidsdomein. Enschede, Breda, Amsterdam: Universiteit Twente, Avans Hogeschool, Mijn Data|Onze Gezondheid.

Deze verkenning is uitgevoerd in opdracht van de Hartstichting en ZonMw. De financiers hebben geen invloed op de inhoud van het rapport.

creative commons

INHOUD

COLOFON 2

INHOUD 3

VOORWOORD 6

INTRODUCTIE 9

WETENSCHAPPELIJKE LITERATUURREVIEW 11

Methode 11

Zoekstrategie 11

Artikel selectie 12

Data-extractie 12

Resultaten 12

Conclusie 17

GRIJZE LITERATUURSTUDIE 18

Methode 18

Zoekstrategie 18

Data-extractie 18

Resultaten 18

Conclusie 24

VERKENNENDE VRAGENLIJST 25

Methode 25

Werving 25

Vragenlijst 25

Resultaten 26

Deelnemers 26

Demografische gegevens 26

Toegevoegde waarde 27

Factoren burgerwetenschappers en ervaringsdeskundigen 28

Factoren beroepswetenschappers 28

Conclusie 29

VERDIEPENDE INTERVIEWS 30

Methode 30
Werving 30
Interviews 30
Resultaten 31
Deelnemers 31
Demografische gegevens 32
Bevorderende en belemmerende factoren 33
Projectstructuur 33
Praktische randvoorwaarden 33
Individuele factoren 34
Relationele factoren 34
Ethische aspecten 35
Sociale positionering 35
Conclusie 35
Ondersteuningsbehoeften 37
Training beroepswetenschappers 37
Verbinding met elkaar 37
Training burgerwetenschappers 38
Betrekken van benodigde externe expertise 38
Wat is er al? 38
Welke ondersteuningsbehoefte heeft de meeste potentie? 39
STAKEHOLDERS WORKSHOP 41
Conclusie 42
CONCLUSIES EN DISCUSSIE 43
Discussie 44
VERVOLG 46
Aanbeveling 46
LITERATUUR 47
BIJLAGEN 51
Bijlage A. Uitgewerkte verkennende vragenlijst 51
Bijlage B. Topiclijst verdiepende interviews 55

VOORWOORD

Burger- en patiëntbetrokkenheid bij gezondheidsonderzoek kent een lange traditie, in tegenstelling tot burgerwetenschap in het gezondheidsdomein dat pas de laatste jaren aandacht en erkenning heeft gekregen. Burgerwetenschap omvat onderzoeksactiviteiten waarin burgers en wetenschappers samenwerken om tot kennis te komen, die waardevol is voor individuele burgers, voor de wetenschap en voor de maatschappij (Wildevuur et al., 2023). In *Citizen Science: Theory and Practice* is een internationale enquête gepubliceerd over de kenmerken en belemmerende factoren van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein (Remmers et al., 2024). Ethiek, de complexiteit van het gezondheidsdomein en de overlap in rollen - waarbij de onderzoeker soms ook het onderwerp van onderzoek is - zijn benoemd als specifiek voor dit domein.

Ondanks de vele initiatieven en projecten die er lopen, waaronder de internationale *Citizen Science for Health* Conferentie, de werkgroep *Citizen Science for Health* (European Citizen Science Association (ECSA)), de oprichting van de werkgroep Gezondheid als onderdeel van Citizen Science Nederland, ontbreekt er een overzicht van de kenmerken en uitdagingen van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein in Nederland.

In de zomer van 2024 zijn Sabine Wildevuur (Universiteit Twente) en Gera Nagelhout (Avans Hogeschool) benaderd door De Hartstichting en ZonMw om dit te verkennen, en om tevens te onderzoeken aan welk product behoefte is om beoefenaren van burgerwetenschap te ondersteunen. Zij besloten hun krachten te bundelen en Gaston Remmers - oprichter en directeur Mijn Data|Onze Gezondheid - te betrekken als ervaringsdeskundige. In oktober 2024 is het plan ingediend voor de verkenningsfase van de onderzoeksopdracht ‘De kracht van wetenschap’. In januari 2025 is gestart met de verkenning, waarvan de resultaten in dit rapport zijn samengebracht.

Bij deze willen we degenen bedanken die verder aan het onderzoek hebben meegewerkt: Tsehaynesh Spit (student-assistent UT voor hulp aan de interviewstudie), Sophie Kooij (Hartstichting; organisatie webinar), en de deelnemers aan de verschillende deelstudies. Zonder jullie was het onderzoek niet mogelijk geweest.

Sabine Wildevuur, Universiteit Twente en *Gera Nagelhout, Avans Hogeschool*

Juli, 2025

SAMENVATTING

Achtergrond en doel

Burgerwetenschap omvat onderzoeksactiviteiten waarin burgers en wetenschappers samenwerken om tot waardevolle kennis te komen. Subsidiegevers zoals ZonMw en de Hartstichting stimuleren dit door specifieke subsidies vrij te geven. Uitgangspunt van het verkennende onderzoek, dat wordt beschreven in dit rapport, is om de belemmerende en bevorderende factoren voor burgerwetenschap in het gezondheidsdomein te identificeren. En te onderzoeken welke ondersteuningsbehoeften beoefenaren van burgerwetenschap hebben.

Methode

Er is een literatuuronderzoek uitgevoerd naar zowel wetenschappelijke als grijze literatuur, een verkennende vragenlijst is uitgezet onder burger- en beroeps-wetenschappers die een idee of voorstel hebben ingediend voor de subsidieronde 'Samen aan de hartSlag' (n=38), er zijn verdiepende interviews gehouden onder burgerwetenschappers, beroepswetenschappers en financiers (n=13), en er heeft een online stakeholder workshop plaatsgevonden (n=25).

Resultaten

De belangrijkste bevorderende factoren zijn:

1) Relationele factoren: serieus nemen van burgerwetenschappers, investeren in relatie en verwachtingsmanagement, 2) Praktische randvoorwaarden: begrijpelijk taalgebruik, voldoende middelen, trainingsmogelijkheden burgerwetenschappers en passende subsidiemogelijkheden, 3) Projectstructuur: idealiter vanaf de start vanuit bestaande samenwerkingen werken, omarmen van diversiteit van kennis en flexibiliteit, 4) Sociale positionering: steun en waardering voor burgerwetenschap.

De belangrijkste belemmerende factoren zijn:

1) Praktische randvoorwaarden: moeilijk taalgebruik, onvoldoende middelen, financiële en administratieve belemmeringen, te weinig training voor beroepswetenschappers, 2) Relationele factoren: onvoldoende serieus nemen burgerwetenschappers 3) Projectstructuur: vaak dezelfde groepen die meedoen en tijdelijke projecten, 4) Sociale positionering: weinig waardering voor burgerwetenschap, kloof tussen maatschappij en wetenschap.

De geïnventariseerde ondersteuningsbehoeften zijn onder te brengen in vier diensten of producten: 1) Training voor beroepswetenschappers, 2) Meer verbinding met elkaar, 3) Training voor burgerwetenschappers, en 4) Betrekken van benodigde externe expertise.

Conclusie

De vier benoemde ondersteuningsbehoeften komen tegemoet aan de wensen van burger- en beroepswetenschappers voor ondersteuning. Een training voor beroepswetenschappers heeft potentieel invloed op de meeste factoren, vergeleken met de andere genoemde ondersteuningsbehoeften. Wij bevelen aan om in ieder geval een training voor beroepswetenschappers te realiseren en oog te houden voor een training voor burgerwetenschappers. Ten slotte is er aandacht nodig om het verbinden te ondersteunen van en tussen beroepswetenschappers en burgerwetenschapper (met elkaar en onderling), en het betrekken van de benodigde externe expertise.

INTRODUCTIE

In het rapport wordt de verkenningsfase beschreven van het onderzoek ‘De Kracht van Burgerwetenschap’. Op basis van literatuurstudie, vragenlijstenonderzoek, verdiepende interviews en een stakeholder workshop hebben we kennis bijeengebracht op het gebied van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein met de intentie om deze kennis in te zetten om burgerwetenschap in de toekomst te versterken met een product of dienst.

Aanleiding

Burgerwetenschap omvat onderzoeksactiviteiten waarin burgers en wetenschappers samenwerken om tot kennis te komen, die waardevol is voor individuele burgers, voor de wetenschap en voor de maatschappij (Wildevuur et al., 2023). Aan burgerwetenschap wordt nog relatief weinig gedaan in het Nederlandse gezondheidsdomein, maar het is in opkomst. Subsidiegevers zoals ZonMw en de Hartstichting stimuleren burgerwetenschap door specifieke subsidierondes hiervoor te organiseren. Zo ook de subsidieronde ‘Samen aan de hartSlag’, die in 2024 van start is gegaan. Burgers konden voor deze subsidieronde aangeven wat voor vragen zij hadden over hart- en vaatziekten. Zij werden gekoppeld aan wetenschappers die samen met hen een onderzoeksplan uitwerkten. Uit 165 ingediende ideeën van burgers hebben zeven onderzoeksteams (met minimaal één burger- en minimaal één beroepswetenschapper) succesvol de selectieprocedure doorlopen. Deze zeven onderzoeksteams voeren nu hun onderzoeksplannen uit.

Er is een grote diversiteit aan benaderingen voor burgerwetenschap in het gezondheidsdomein. Vanuit patiëntenorganisaties in Nederland is geopperd om deze diversiteit te typeren aan de hand van de stuwende kracht achter het onderzoek (burger- en/of patiënt-gedreven of onderzoeker-gedreven) en het doel dat ermee wordt nagestreefd (algemene doelen of individuele doelen) (Transitieteam GROZ, 2019). Burgeronderzoek dat wordt gestart door een patiënt die daarmee individuele doelen heeft (ook wel zelfonderzoek genoemd) verloopt heel anders dan burgeronderzoek dat wordt gestart door een team van beroepswetenschappers die daarmee algemene doelen nastreven.

Het doel van ons verkennend onderzoek is om de belemmerende en bevorderende factoren voor burgerwetenschap in het gezondheidsdomein te identificeren. En om te onderzoeken welke ondersteuningsbehoeften beoefenaren van burgerwetenschap hebben die hierbij aansluiten.

De verkenningsfase van ons onderzoek is opgedeeld in een literatuuronderzoek, verkennende vragenlijst, verdiepende interviews en een stakeholder workshop.

1) Literatuuronderzoek

De verkenningsfase is gestart met een literatuuronderzoek naar de belemmerende en bevorderende factoren voor burgerwetenschap in het gezondheidsdomein, in Nederland en vergelijkbare landen. Zowel de recente wetenschappelijke als grijze literatuur (onder andere rapporten, werkdocumenten, populairwetenschappelijke en interne projectdocumenten) zijn geïnventariseerd.

2) Verkennende vragenlijst

Een geanonimiseerde vragenlijst is verstuurd naar burgerwetenschappers en beroepswetenschappers, die een idee of voorstel hebben ingediend voor de subsidieronde ‘Samen aan de hartSlag’. De vragenlijst ging over de ervaringen van degenen aan wie de subsidie is toegekend en ook aan wie dat niet is gedaan.

3) Verdiepende interviews

Verdiepende interviews zijn uitgevoerd om beter inzicht te krijgen in de belemmerende en bevorderende factoren die van invloed zijn op de succesvolle implementatie en acceptatie van burgerwetenschap binnen het gezondheidsdomein in Nederland. We vroegen beroeps- en burgerwetenschappers en financiers naar belemmerende en bevorderend factoren, uitdagingen bij burgerwetenschap en aan welk ondersteunend product of dienst zij behoefte hebben.

4) Stakeholder workshop

De verkenningsfase van ons onderzoek is afgesloten met een stakeholder workshop in de vorm van een online webinar. In samenwerking met de Hartstichting en ZonMw is deze gehouden op 26 juni 2025. Tijdens het webinar zijn de resultaten gepresenteerd van het literatuuronderzoek, de verkennende vragenlijst en de verdiepende interviews. In groepjes zijn mogelijke ondersteuningsmiddelen besproken voor burgerwetenschap in het gezondheidsdomein.

WETENSCHAPPELIJKE LITERATUURREVIEW

Er is gekozen voor een *rapid review* van de recentste wetenschappelijke literatuur. Aangezien er al veel onderzoek is gedaan naar het onderwerp dat centraal staat in dit rapport, is het een *rapid review* geworden van bestaande reviews.

Methode

Zoekstrategie

Voor de review – tijdens de eerste helft van 2025 - is de wetenschappelijke database PubMed gebruikt. De zoekstrategie en aanvullende selecties zijn te vinden in Tabel 1. Deze is opgesteld in overleg met een informatiespecialist.

Tabel 1. Zoekstrategie

("Citizen science"[tw] OR "Citizen Science"[MeSH] OR "Patient Particip*"[tw] OR "Patient Participation"[MeSH] OR "Patient Engag*"[tw] OR "Patient and Public Involvement"[tw] OR "Patient Involvement"[tw] OR "Co-design"[tw] OR "Co-creation"[tw])
AND
("Biomedical Research"[tw] OR "Biomedical Research"[MeSH] OR Health*[tw] or Health[MeSH] OR "Chronic*"[tw] OR "Chronic disease"[MeSH] OR "Noncommunicable diseases"[MeSH] OR "Diseases Category"[MeSH] OR disease[tw] OR condition[tw] OR illness[tw])
AND
("Patient Research Partner*"[tw] OR "Patient stakeholder*"[tw] OR "Patient partner*"[tw] OR "Co-researcher*"[tw] OR "PPI representative*"[tw] OR "research partner*"[tw] OR "lay involvement"[tw] OR "non academic*"[tw] OR "non professional*"[tw])
AND
(Monitor*[tw] OR Barriers[tw] OR Facilitators[tw] OR Evaluat*[tw] OR Impact[tw] OR Reflect*[tw])
NOT
("Animal Experimentation"[MeSH] OR "Public Health Systems Research"[MeSH] OR "Space Research"[MeSH] OR "Public Health"[MeSH] OR "Public Health"[tw] OR "Animal Diseases"[MeSH] OR Infections[MeSH] OR "Wounds and Injuries"[MeSH])

Aanvullende selecties:
-review (systematic, scoping, rapid, narrative)
-publicatie in 2015-2025
-Engels of Nederlands

Criteria

- Het artikel is gericht op het gezondheidsdomein.
- Het artikel bespreekt belemmerende en/of bevorderende factoren voor samenwerking binnen burgerwetenschap of patiëntparticipatie.
- Het artikel is niet gericht op samenwerking met kinderen.

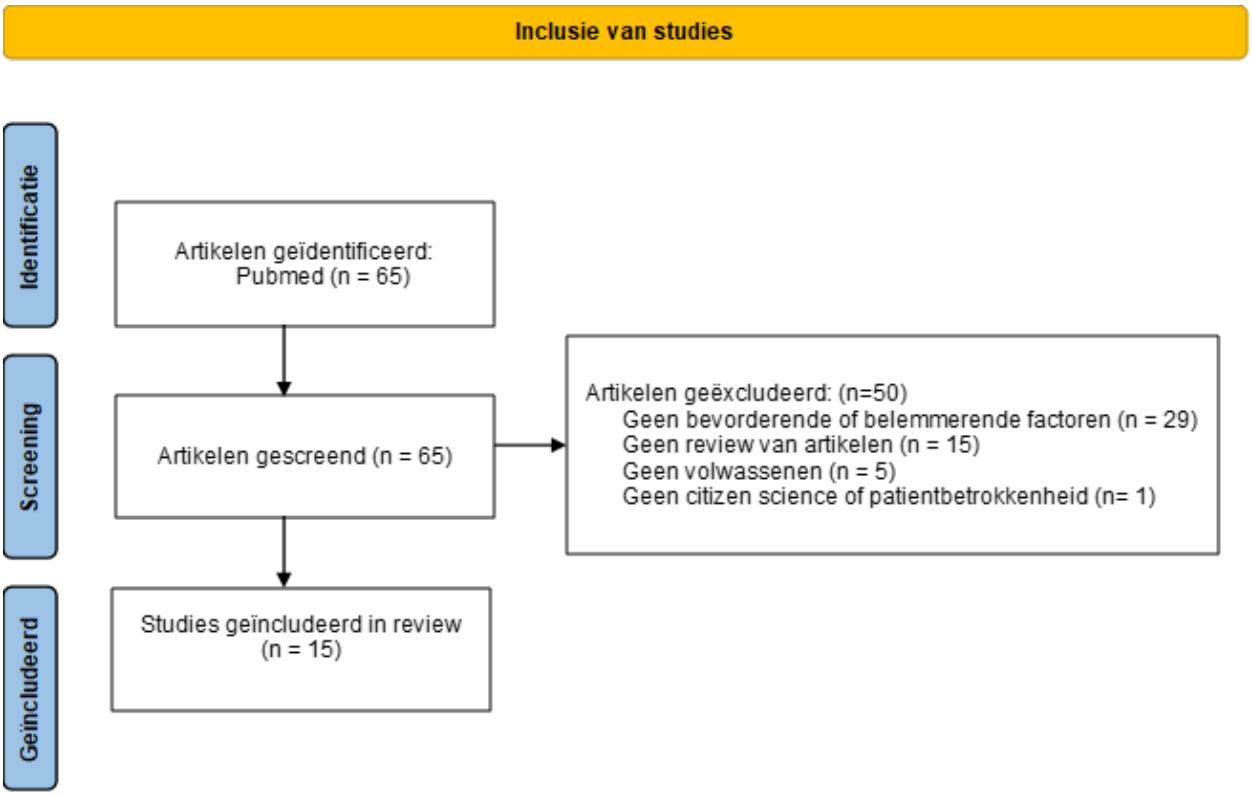
Artikel selectie

Alle gevonden artikelen zijn geëxporteerd naar referentiemanager Mendeley. De selectie van de artikelen is vervolgens gedaan op de volledige tekst van alle artikelen, door een enkele onderzoeker.

Data-extractie

Uit alle artikelen zijn de factoren gehaald die of bevorderend of belemmerend zijn. Dit is gedaan door een enkele onderzoeker. Er is geen kwaliteitsbepaling gedaan voor de geïncludeerde artikelen.

Resultaten



Figuur 1. Inclusie van studies rapid review

De initiële zoekopdracht leverde 65 artikelen op. Vijftig artikelen werden uitgesloten op basis van de genoemde criteria. Uiteindelijk zijn vijftien artikelen geïncludeerd. Voor meer informatie over de geïncludeerde artikelen, zie Tabel 2.

Tabel 2. Geïncludeerde artikelen

Artikel	**Jaar**	**Domein**
Aouad et al	2024	Reumatologie
Archambault et al	2018	Spoedeisende hulp
Boden et al	2021	Gezondheid algemeen
Burton et al	2019	Dementie
Cazzolli et al	2023	Nefrologie
Da Cruz Peniche et al	2024	Beroerte
DiLorito et al	2018	Verstandelijke beperking
Goel et al	2021	Reumatologie
Groothuijse et al	2024	Dementie
Holzer et al	2022	Pijn
Karlsson et al	2023	Gezondheid algemeen
Lauzon-Schnittka et al	2022	Gezondheid algemeen
Ludwig et al	2020	Gezondheid algemeen
Martineau et al	2020	Gezondheid algemeen
Pratte et al	2023	Gezondheid algemeen

Aangezien factoren in het ene artikel als belemmerend werden benoemd en in de ander als bevorderend, worden ze hier door elkaar beschreven. Het is belangrijk om te beseffen dat factoren – afhankelijk van de context – een bevorderend of belemmerend effect kunnen hebben.

Projectstructuur

De literatuurstudies laten zien dat de samenwerking binnen burgerwetenschap in het gezondheidsdomein het liefst zo **vroeg** mogelijk moet starten, zodat projecten samen vormgegeven worden. Daarbij is het belangrijk dat alle partijen **flexibel** zijn en **rekening houden met elkaars kennis, ervaring, en ideeën** (Aouad et al., 2024; Archambault et al., 2018; Burton et al., 2019; da Cruz Peniche et al., 2024; Goel, 2021; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Ludwig et al., 2020; Martineau et al., 2020; Pratte et al., 2023). Rekening houden met elkaars motivatie faciliteert succesvolle samenwerking. Om gelijkwaardig samen te werken, kan het nodig zijn dat **onderzoekers worden getraind**, bijvoorbeeld over hoe de samenwerking vorm te geven, op welke manier en op welk moment burgers kunnen bijdragen aan het onderzoek, en wat de toegevoegde waarde van deze samenwerking kan zijn (Aouad et al., 2024; Cazzolli et al., 2023; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Lauzon-Schnittka et al., 2022; Ludwig et al., 2020; Martineau et al., 2020; Pratte et al., 2023). Daarnaast is het belangrijk dat **burgers training** ontvangen waar nodig, bijvoorbeeld om het onderzoeksproces beter te begrijpen, of om mee te kunnen besluiten rondom een specifiek onderwerp (Aouad et al., 2024; Archambault et al., 2018; Boden et al., 2021; Burton et al., 2019; Cazzolli et al., 2023; da Cruz Peniche et al., 2024; Di Lorito et al., 2018; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Lauzon-Schnittka et al., 2022; Ludwig et al., 2020; Martineau et al., 2020; Pratte et al., 2023). Een andere relevante **ondersteuning voor burgers** is om ze goed voor te bereiden op bijeenkomsten en overleggen, en om materialen en documenten aan te passen zodat ze begrijpelijk zijn voor iedereen. Een belangrijke stap bij de start van een project is de **werving** van burgers (bij onderzoekergedreven onderzoek). Het is bevorderend voor het project als de burgers divers en representatief zijn, waarbij rekening wordt gehouden met cultuurverschillen (Aouad et al., 2024; Cazzolli et al., 2023; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Lauzon-Schnittka et al., 2022; Ludwig et al., 2020; Martineau et al., 2020; Pratte et al., 2023). Voor beide partijen is een belangrijke bevorderende factor dat beiden bijdragen aan het project en daarmee **impact** op het project hebben, en dat de partijen zich gehoord voelen (Aouad et al., 2024; Boden et al., 2021; Cazzolli et al., 2023; Goel, 2021; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Ludwig et al., 2020). Bij het laatste kan een duidelijke terugkoppeling helpen, zodat ze weten wat ze hebben bijgedragen.

Praktische randvoorwaarden

De vaakst genoemde randvoorwaarden waren **tijd** en **financiën** (Aouad et al., 2024; Archambault et al., 2018; Boden et al., 2021; Burton et al., 2019; Cazzolli et al., 2023; da Cruz Peniche et al., 2024; Di Lorito et al., 2018; Goel, 2021; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Lauzon-Schnittka et al., 2022; Ludwig et al., 2020;

Martineau et al., 2020; Pratte et al., 2023). Zowel de onderzoekers als de burgers investeren **tijd en energie** in het project. Het is belangrijk te realiseren dat succesvolle samenwerking investering vraagt, zodat iedereen kan meewerken aan het project. Deze tijdsinvestering kan leiden tot een langer durend project. Het laatste ervaren sommige beroepswetenschappers als belemmerend (Aouad et al., 2024; Archambault et al., 2018; Groothuijse et al., 2024; Martineau et al., 2020). Ook leiden langer durende projecten tot hogere kosten voor het onderzoek, aangezien het vaak meer bijeenkomsten betekent en langer salaris voor de onderzoeker (Aouad et al., 2024; Archambault et al., 2018; Boden et al., 2021; Burton et al., 2019; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Ludwig et al., 2020). Daarnaast kan het bevorderend werken als burgers financieel worden gecompenseerd voor hun bijdrage, ofwel als onkostenvergoeding, ofwel als aanvullende financiële compensatie (Aouad et al., 2024; Archambault et al., 2018; Boden et al., 2021; Burton et al., 2019; Cazzolli et al., 2023; da Cruz Peniche et al., 2024; Goel, 2021; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Lauzon-Schnittka et al., 2022; Ludwig et al., 2020; Martineau et al., 2020; Pratte et al., 2023). Het is belangrijk om dit mee te nemen bij het schrijven van een subsidieaanvraag. De financiële positie van de burger moet hierbij worden meegenomen, om zo de vergoeding goed af te stemmen op de bijdrage en situatie van de burger (Aouad et al., 2024). Verder wordt benoemd dat soms **aanvullende middelen** nodig zijn om burgers te ondersteunen, zoals documenten met extra uitleg.

Individuele factoren

Meedoen in onderzoek kan veel vragen van burgers. Soms moet een situatie worden gecreëerd op basis van behoeften en omstandigheden van burgers met een chronische aandoening om de participatie te laten aansluiten bij het energieniveau, capaciteiten en mogelijkheden van burgers (Aouad et al., 2024; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Lauzon-Schnittka et al., 2022; Ludwig et al., 2020). Verder is het belangrijk om te kijken naar de specifieke kennis en ervaring van burgers en hoe ze daarvan optimaal gebruik kunnen maken. Ook is het niveau van ervaring met onderzoek van belang, aangezien voor sommige projecten veel ervaring een voordeel kan zijn zodat burgers op hoog niveau mee kunnen werken, en voor andere projecten juist wordt gezocht naar burgers of patiënten die met een frisse blik en vanuit recente persoonlijke ervaring mee kunnen kijken (Burton et al., 2019; Goel, 2021; Martineau et al., 2020). Sommige burgers kunnen goed ervaringen delen van anderen en zichzelf maar zijn minder goed in de relevante bestanddelen uit de ervaringen te halen (ervaringskennis), anderen kunnen goed eigen en andermans ervaringen in een breder (onderzoeksperspectief) plaatsen (ervaringsdeskundigheid). Ervaringskennis en –deskundigheid moet goed aansluiten op de behoeften binnen het project.

Ethische aspecten

In burgerwetenschapsprojecten kan er ongelijkwaardigheid optreden omdat in onderzoekergedreven onderzoek de onderzoekers veelal meer macht hebben. Daardoor ervaren burgers soms een afhankelijkheidsrelatie met onderzoekers om invloed te hebben op het project (Aouad et al., 2024; Goel, 2021; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Martineau et al., 2020; Pratte et al., 2023). Daarnaast kan het zijn dat burgers toegang hebben tot data van andere burgers als zij betrokken zijn bij het verzamelen of analyseren van de data (Aouad et al., 2024; da Cruz Peniche et al., 2024; Holzer et al., 2022; Martineau et al., 2020). Ook kunnen ze toegang hebben tot kennis over technologie die mogelijk gepatenteerd wordt. In die situaties is het bevorderend dat er overeenkomsten worden ondertekend, zodat onderzoekers zich vrij voelen om de data te delen met burgers. Overeenkomsten kunnen ook helpen rondom eigendom van data, bijvoorbeeld wanneer burgers data over zichzelf delen met onderzoekers.

Relationele factoren

Voor een goede samenwerking werkt het bevorderend als er goed contact is tussen de onderzoeker(s) en burger(s). Dit vraagt om een investering in de relatie (Boden et al., 2021; Burton et al., 2019; Cazzolli et al., 2023; da Cruz Peniche et al., 2024; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Lauzon-Schnittka et al., 2022). Soms kan een duidelijk aanspreekpunt in het project hierbij helpen (Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022). Een belangrijk aspect is duidelijk verwachtingsmanagement van beide kanten, zowel over rolverdeling als over de mate en frequentie van communicatie (Aouad et al., 2024; Boden et al., 2021; Burton et al., 2019; da Cruz Peniche et al., 2024; Di Lorito et al., 2018; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Lauzon-Schnittka et al., 2022; Ludwig et al., 2020; Martineau et al., 2020). Beide partijen zorgen voor een open en transparante communicatie, staan open voor elkaars kennis, en zijn flexibel in de samenwerking (Aouad et al., 2024; da Cruz Peniche et al., 2024; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Lauzon-Schnittka et al., 2022; Ludwig et al., 2020; Martineau et al., 2020). Wanneer er lange tijd geen contact is, verliezen burgers de connectie met het project (Burton et al., 2019; Ludwig et al., 2020; Martineau et al., 2020). In de communicatie moet vaktaal zoveel mogelijk worden vermeden, of uitgelegd (Aouad et al., 2024; Cazzolli et al., 2023; Goel, 2021; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Lauzon-Schnittka et al., 2022; Martineau et al., 2020). Wanneer de relatie goed is, is er sprake van vertrouwen (Aouad et al., 2024; Cazzolli et al., 2023; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Karlsson et al., 2023; Lauzon-Schnittka et al., 2022; Ludwig et al., 2020). Dit helpt om een context te creëren waarin men zich vrij voelt om ook afwijkende meningen te uiten (Aouad et al., 2024; Burton et al., 2019; da Cruz

Peniche et al., 2024; Groothuijse et al., 2024; Holzer et al., 2022; Martineau et al., 2020). Dit proces vraagt soms om begeleiding of ondersteuning van een ervaren onderzoeker.

Sociale positionering

Het is bevorderend voor een project als de onderzoekers open staan voor een burger wetenschap-aanpak (Aouad et al., 2024; Holzer et al., 2022; Pratte et al., 2023). Verder helpt het wanneer ook de organisatie van de onderzoekers hiervoor open staat, en er de infrastructuur voor heeft. Dit geldt ook voor subsidieverstrekkers.

Conclusie

Op basis van de wetenschappelijke literatuurreview zijn verschillende factoren geïdentificeerd die belemmerend of bevorderend kunnen zijn voor burgerwetenschap in het gezondheidsdomein. Deze zijn in te delen in zes categorieën, namelijk: projectstructuur, praktische randvoorwaarden, individuele factoren, relationele factoren, sociale positionering, en ethische aspecten.

GRIJZE LITERATUURSTUDIE

Naast wetenschappelijke literatuur hebben we naar grijze literatuur gekeken om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Met grijze literatuur worden rapporten, handreikingen, boeken, websites en andere werkdocumenten bedoeld, die niet als *peer reviewed* artikel in een wetenschappelijk tijdschrift zijn gepubliceerd. Het doel van de grijze literatuurreview is om meer inzicht te krijgen in bevorderende en belemmerende factoren van burgerwetenschap, specifiek in gezondheidsonderzoek.

Methode

Zoekstrategie

In de zoektocht naar grijze literatuur is gebruik gemaakt van de volgende bronnen: Google (Scholar), websites van ZonMw, NWO, Involv, ECSA, CS-NL en Scivil. Daarnaast hebben de onderzoekers uit het projectteam en geïnterviewden documenten aangeleverd. Een informatiespecialist van Avans Hogeschool heeft meegekeken en geadviseerd over het zoekproces. Referenties van documenten zijn gebruikt voor aanvullende grijze literatuur (sneeuwbalmethode).

De zoektocht is uitgevoerd aan de hand van de termen: citizen science, burgerwetenschap, burger participatie, patiënt* participatie, public and patient involvement, public engagement. Daarin is toegespitst op resultaten uit het gezondheidsdomein met zoektermen als: gezondheidsdomein, gezondheidsonderzoek, zorg en welzijn, kwaliteit van leven, health. Documenten dateren van de afgelopen tien jaar (2015-2025) en zijn afkomstig uit Nederland of andere West-Europese landen, geschreven in het Nederlands of het Engels. Documenten werden geïncludeerd als er specifiek iets in stond over bevorderende of belemmerende factoren in het proces van burgerwetenschap.

Data-extractie

Uit de artikelen zijn de factoren gehaald die ofwel bevorderend ofwel belemmerend zijn. Dit is gedaan door een enkele onderzoeker. Er is geen kwaliteitsbepaling gedaan voor de geïncludeerde artikelen.

Resultaten

In totaal werden vijftien documenten geïncludeerd. Een overzicht hiervan staat in Tabel 3.

Tabel 3. Geïncludeerde documenten

Artikel (1-15)	**Jaar**	**Domein**
Cohen et al	2025	Gezondheid algemeen
Elkhuizen et al	2025	Gezonde leefomgeving
Froeling	2023	Preventie van ziekte
ICT&Health	2023	Gezondheid algemeen
Nationaal Programma Open Science	2020	Gezondheid algemeen
Rathenau Instituut	2024	Gezondheid algemeen
Reijmerink	2021	Gezondheid algemeen
Remmers et al	2025	Preventie van ziekte
RIVM	2015	Gezonde leefomgeving
Schürz et al	2024	Gezondheid algemeen
Transitieteam patiëntentafel GROZ	2019	Gezondheid algemeen
Van der Heijden et al	2020	Gezondheidsbeleid
Veeckman et al	2019	Gezondheid algemeen
Veeckman et al	2022	Gezondheid algemeen
Wildevuur 2023	2020	Gezondheid algemeen

De belangrijkste belemmerende en bevorderende factoren zijn onder te verdelen in zes categorieën.

Projectstructuur

De grijze literatuurstudie laat zien dat het belangrijk is om al **vroeg in het proces** van burgerwetenschap samen te werken (Van der Heijden et al., 2020). Als beroepswetenschapper helpt het om goed voorbereid te zijn door te **weten wat speelt** in de setting van het onderzoek (Van der Heijden et al., 2020). In onderzoekergedreven burgerwetenschap is het voor langdurige betrokkenheid van burgerwetenschappers bevorderend om in de ontwerpfase **attitudes en motivaties** van burgerwetenschappers in

kaart te brengen (Veeckman et al., 2019) en tijdens het project te blijven monitoren (Veeckman et al., 2022). Ook het regelmatig **evalueren van de betrokkenheid** werkt bevorderend (Reijmerink, 2021; Van der Heijden et al., 2020; Veeckman et al., 2019). Door **vroeg beslissingen** te nemen over het evaluatieproces worden doelstellingen sneller en scherper afgebakend (Veeckman et al., 2019). Belangrijk is om het project **flexibel** in te richten zodat er ruimte is om feedback en ervaringen mee te nemen in het proces (Cohen et al., 2025; Schürz et al., 2024; Van der Heijden et al., 2020). Vooral wanneer samenwerken met burgers nog geen kerncompetentie is voor onderzoekers is er ruimte nodig om daarin te groeien (Rathenau Instituut, 2024). Andersom bevordert het ook om burgerwetenschappers ruimte te geven voor plannen die uit enthousiasme in het project ontstaan (Elkhuizen et al., 2025). Een belemmerende factor is het **ad-hoc karakter** van projecten die niet structureel zijn ingebed (NPOS, 2020). Als het nodig is om burgerwetenschappers te werven dan wordt vaak benoemd dat het helpt om dit via **sleutelpersonen of –organisaties** te doen (Cohen et al., 2025; RIVM, 2015; Schürz et al., 2024; Veeckman et al., 2019), dit verhoogt ook de motivatie van burgerwetenschappers die daarna besluiten mee te doen (RIVM, 2015). Daarnaast is een concrete tip is om **minimaal twee** burgerwetenschappers te betrekken (Van der Heijden et al., 2020). Wat ook motivatie van burgerwetenschapers stimuleert zijn **zichtbare resultaten**, zowel groot als klein (Elkhuizen et al., 2015). Taken die **aansluiten** bij burgerwetenschappers wat betreft tempo, tijd en interesse helpen uitval tijdens het project te voorkomen (Reijmerink, 2021; Van der Heijden et al., 2021). Veel genoemde bevorderende factoren zijn **trainingsmogelijkheden** in het project. Trainen van burgerwetenschappers draagt bij aan competentieontwikkeling, het creëren van een groepsgevoel en voorkomen van uitval van burgerwetenschappers. Dit is met name bevorderlijk wanneer competentieontwikkeling aansluit bij de motivaties van burgerwetenschappers (Reijmerink, 2021; Remmers et al., 2025; Transitieteam patiëntentafel GROZ, 2019; Van der Heijden et al., 2020). Een bevorderende factor die hierbij aansluit is het aanstellen van een **wetenschapstrainer** in een project, die burgerwetenschappers traint (Veeckman et al., 2022). Ook trainingen voor beroepswetenschappers (Cohen et al., 2025; Rathenau Instituut, 2024; Transitieteam patiëntentafel GROZ, 2019) en breder in onderwijs en academische werkplaatsen worden genoemd (Rathenau Instituut, 2024). Dat zou vooral over begeleiding, competenties en complexiteit van burgerwetenschap moeten gaan. Een andere bevorderende factor is het inschakelen van **externe expertise** om burgerwetenschap te organiseren en ondersteunen (Reijmerink, 2021). Andersom zijn er ook zorgen over de **kwaliteit** van resultaten uit burgerwetenschap. Bijvoorbeeld wanneer burgerwetenschappers sterk lijken op de respondenten is er de zorg dat zij op zoek gaan naar hun eigen gelijk en minder openstaan voor verrassende standpunten tijdens interviews (Reijmerink, 2021; RIVM, 2015). Wanneer meerdere burgerwetenschappers data verzamelen

kan dit leiden tot een variatie in aanpak, wat ook de resultaten kan beïnvloeden. Anderzijds kan dit ook leiden tot **verdieping** (RIVM, 2015).

Praktische randvoorwaarden

In de grijze literatuur worden vooral **geld** en **tijd** benoemd als praktische randvoorwaarden die in orde moeten zijn voor het doen van burgerwetenschap (Cohen et al., 2025; Elkhuizen et al., 2025; Rathenau Instituut, 2024; Reijmerink, 2021; Van der Heijden et al., 2020). Bevorderend zijn bestaande **subsidiemogelijkheden** voor burgerparticipatie binnen huidige juridische kaders (ICT & Health, 2023; Rathenau Instituut, 2024) en flexibiliteit toestaan en aanpassen van die kaders, in plaats van strikte subsidievoorwaarden (Rathenau Instituut, 2024). Verder is het bevorderlijk voor burgerwetenschapsprojecten als financiers niet alleen projecten zelf ondersteunen maar ook een **infrastructuursubsidie** verstrekken aan organisaties, zoals steden of gemeenten, waarmee zij lokale burgerwetenschapsprojecten blijvend kunnen ondersteunen (Rathenau Instituut, 2024). Belemmerende factoren zijn **administratieve en financiële processen** binnen een kennisinstelling (of andere uitvoeringsorganisatie) die niet zijn ingericht op burgerwetenschap (Cohen et al., 2025; Schürz et al., 2024). Wanneer budget beschikbaar is binnen het project dan kan het bevorderlijk zijn om burgerwetenschappers te **vergoeden** (Reijmerink, 2021), minimaal voor gemaakte onkosten (Cohen et al., 2025). Daarentegen hebben Veeckman en collega's (2019) ervaren dat een financiële vergoeding contraproductief kan werken op motivatie. Zij hebben burgerwetenschappers **erkend en gewaardeerd** door samen wetenschappelijk te publiceren. Daarnaast is er budget nodig voor **communicatie** en voor menskracht om relevantie en **kwaliteit** van resultaten te borgen, zie ook de uitdagingen bij projectstructuur (Reijmerink, 2021). Redenen voor uitval van burgerwetenschappers zijn **moeilijk taalgebruik** of **niet-gebruiksvriendelijke applicaties** (Veeckman et al., 2019; Veeckman et al., 2022), dus begrijpelijk taalgebruik is belangrijk (Elkhuizen et al., 2025). Andere praktische randvoorwaarden zijn **toegang** voor burgerwetenschappers tot (wetenschappelijke) informatie en tot een fysieke onderzoekslocatie (Transitieteam patiëntentafel GROZ, 2019; Van der Heijden et al., 2020). Het is ook belangrijk op een **toegankelijk tijdstip** af te spreken, zodat het te combineren is met andere bezigheden (Schürz et al., 2024; Van der Heijden et al., 2020).

Individuele factoren

Bevorderende en belemmerende individuele factoren die in de grijze literatuurstudie gevonden zijn, hebben met name invloed op de motivatie en attitudes. Zo droeg zowel **werving** door professionals actief in de wijk, als werving onder burgers actief in de wijk bij aan de motivatie om een burgerwetenschapper te worden (RIVM, 2015). Daarnaast was het opdoen van **kennis en vaardigheden** in meerdere projecten een motivatie van

burgerwetenschappers om mee te doen (Reijmerink, 2021; RIVM, 2015). Anderzijds kan een **financiële vergoeding** contraproductief werken op motivatie van burgerwetenschappers (Veeckman et al., 2019). Een belemmerende factor specifiek in het gezondheidsdomein is de **gezondheidssituatie** van burgerwetenschappers. Daardoor kan het moeilijker zijn om mee te doen (Schürz et al., 2024). Andere individuele factoren die belangrijk zijn hebben te maken met **attitudes**: het is belemmerend wanneer beroepswetenschappers vinden dat burgers geen onderzoekers zijn of als beroepswetenschappers het nut van burgerwetenschap niet inzien (Cohen et al., 2025; ICT & Health, 2023), burgerwetenschappers niet gemotiveerd zijn, geen tijd of geld hebben om burgerwetenschapper te zijn (van der Heijden et al., 2020) of zich niet betrokken voelen bij de wetenschap (ICT & Health, 2023); of samenwerkingspartners opvattingen hebben over burgerwetenschap zoals dat het veel tijd en geld kost, een representatieve burger moeilijk te vinden is, of dat burgers beschikken over onvoldoende kennis of vaardigheden (Van der Heijden et al., 2020).

Relationele factoren

Voor succesvolle burgerwetenschap zijn verschillende relationele factoren tussen beroepswetenschappers en burgerwetenschappers van belang. Zo is er aandacht nodig voor **goede communicatie** (Froeling, 2023), zowel binnen als buiten het projectteam. Informatie moet begrijpelijk zijn en afgestemd worden op de leefwereld van de burgers (Elkhuizen et al., 2025). Hiervoor zou je in een project een wetenschapscommunicator kunnen aanstellen die zich bezighoudt met **begrijpelijke informatie delen** met het brede publiek. Belangrijk daarbij is om je goed te verdiepen in de doelgroep en in te zetten op **tweerichtingscommunicatie** (Veeckman et al., 2022). Het helpt om **verschillende communicatiekanalen** te gebruiken. Formele communicatie, via e-mails, zorgt voor transparantie en vertrouwen terwijl informele communicatie, via wijkkranten, sociale media en persoonlijk contact, vaak zorgt voor meer betrokkenheid en bereik. Een combinatie is vaak effectief (Elkhuizen et al., 2025; Schürz et al., 2024). Binnen onderzoekersgedreven burgerwetenschap kan het helpen om een **communicatiemanager** aan te stellen die als contactpersoon fungeert met de burgerwetenschappers (Veeckman et al., 2022). Zo kun je verschillende behoeften van burgerwetenschappers in kaart brengen en daarbij aansluiten (Schürz et al., 2024). Tips zijn om **open en regelmatig te communiceren**, ook als inhoudelijks niks nieuws is te melden, dat houdt de participatie levendig (Elkhuizen et al., 2025; Reijmerink, 2021). Daarnaast is **persoonlijk contact** en zichtbaar zijn bij burgers (bijvoorbeeld in de wijk) essentieel (Elkhuizen et al., 2025). Naast communicatie is **gelijkwaardigheid** belangrijk voor succesvolle burgerwetenschap. Dit is, samen met wederkerigheid en respect, een van de kernwaarden voor succesvolle samenwerking (Remmers et al., 2025) en dit zou een uitgangspunt moeten zijn (Van der Heijden et al., 2020).

Een gelijkwaardige relatie begint met een kennismaking van persoonlijke aard (Van der Heijden et al., 2020). Een ander belangrijk aspect is het **serieus nemen** van burgerwetenschappers door ze te benaderen als ervaringsexpert, ze vroegtijdig te betrekken, en er duidelijkheid is over beschikbare budgetten (Cohen et al., 2025; Elkhuizen et al., 2025). Gebrek aan openheid van het proces, terugkoppeling van resultaten en waardering bleken namelijk redenen voor uitval van burgerwetenschappers (Veeckman et al., 2019; Veeckman et al., 2022). Goed **verwachtingsmanagement** over bijvoorbeeld betekenisvolle burgerwetenschap, doel, rollen en kaders voorkomt ruis in het proces (Elkhuizen et al., 2025; Froeling, 2023; Rathenau Instituut, 2024; Schürz et al., 2024). Dit kan bijvoorbeeld door samen richtlijnen voor samenwerking op te stellen (Cohen et al., 2025) en datamanagement te bespreken (Wildevuur et al., 2023). Ook helpt het om te investeren in **netwerk- en gemeenschapsvorming** (Cohen et al., 2025), door bijvoorbeeld sociale componenten toe te voegen (Schürz et al., 2024; Veeckman et al., 2019). Het regelmatig **waarderen** van burgerwetenschappers is bevorderlijk (Reijmerink, 2021; Van der Heijden et al., 2020), waarbij de mogelijkheid voor burgerwetenschappers om bij te dragen aan wetenschappelijke publicaties als waardevolle erkenning wordt gezien (Schürz et al., 2024; Veeckman et al., 2019).

Sociale positionering

Uit de rapportage van Transitieteam patiëntentafel GROZ (2019) komt naar voren dat met name burgergedreven onderzoeken en zelfonderzoek bij burgerwetenschap in het gezondheiddomein nog niet altijd **geaccepteerd en gewaardeerd** worden in de wetenschap. Zo zijn gebruikte methoden in zelfonderzoek soms nog van te slordige kwaliteit waardoor het niet voldoet aan wetenschappelijke standaarden en niet serieus genomen wordt. Daarnaast kan zelfonderzoek niet gepubliceerd worden omdat er geen infrastructuur is voor ethische goedkeuring. Daarentegen sluiten bestaande onderzoeksmethoden niet altijd aan bij wat patiënten kunnen gebruiken, dus het ontwikkelen van **geschikte zelfonderzoeksmethoden** en **ethische toetsingsprocedures** zou acceptatie kunnen bevorderen (Transitieteam patiëntentafel GROZ, 2019). In de samenwerking tussen financiers en kennisinstellingen is duidelijkheid nodig van elkaars rollen om elkaar niet in de weg lopen en ondersteuning te onthouden. Het zou helpen om deze **rollen en verantwoordelijkheden te verhelderen** (Rathenau Instituut, 2024). Nationaal Programma Open Science (NPOS) beschrijft in 2020 dat er nog geen **platform** is om kennis en ervaringen te delen. Vanaf 2022 bestaat echter het Citizen Science Nederland netwerk, wat wordt benoemd als bevorderende factor voor burgerwetenschap in Nederland (ICT & Health, 2023). Binnen onderzoekergedreven burgerwetenschapsprojecten helpt het ook als leidinggevenden en collega's in werkorganisaties burgerwetenschap **steunen** (Schürz et al., 2024).

Ethische aspecten

Als laatste zijn er ethische aspecten die bevorderend of belemmerend werken om burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek uit te voeren. Allereerst kunnen burgerwetenschappers **tegelijkertijd ook respondenten** zijn. Het is belangrijk om daar over na te denken en te zorgen dat niet iedere burgerwetenschapper automatisch respondent is (Froeling, 2023). Daarnaast is het een ethische belemmering dat wijken **overvraagd** worden door verschillende onderzoekers die allemaal iets komen halen (Cohen et al., 2025). In zelfonderzoek ontbreekt **ethische begeleiding** wat het risico meebrengt dat ethische overwegingen over het hoofd worden gezien (Remmers et al., 2025). Het mogelijk maken van ethische toetsing van zelfonderzoek verkleint dit risico en maakt daarnaast het **publiceren van zelfonderzoek** in wetenschappelijke tijdschriften mogelijk (Transitieteam patiëntentafel GROZ, 2019). Verder speelt onduidelijkheid over **intellectueel eigendom** en eigenaarschap van data verzameld door burgers een rol (Remmers et al., 2025). Het helpt als er een **data-infrastructuur** wordt ontwikkeld die in handen ligt van patiënten zelf. Dat stimuleert ethisch secundair gebruik van gezondheidsgegevens door onderzoekers en beschermt patiënten tegen de massale verzoeken om gezondheidsdata te delen die in de toekomst verwacht worden (Transitieteam patiëntentafel GROZ, 2019).

Conclusie

Op basis van de grijze literatuurstudie zijn verschillende factoren geïdentificeerd die belemmerend of bevorderend kunnen zijn voor burgerwetenschap in het gezondheidsdomein. Deze zijn in te delen in zes categorieën, namelijk: projectstructuur, praktische randvoorwaarden, individuele factoren, relationele factoren, sociale positionering, en ethische aspecten.

VERKENNENDE VRAGENLIJST

Om breder inzicht te krijgen in ervaringen met burgerwetenschap in het gezondheidsdomein is een verkennende vragenlijst uitgezet onder alle beroepswetenschappers en burgerwetenschappers die een aanvraag mochten uitwerken voor de subsidieoproep 'Samen aan de HartSlag'. Het doel van deze vragenlijst met voornamelijk open vragen was een eerste verkenning van bevorderende en belemmerende factoren, motivatie om aan burgerwetenschap te doen en de ervaren toegevoegde waarde van burgerwetenschap.

Methode

Werving

De Nederlandse vragenlijst is in januari 2025 per email uitgezet onder alle beroepswetenschappers en burgerwetenschappers die een aanvraag mochten uitwerken van de subsidieoproep Samen aan de hartSlag. Het ging om vijftien projecten, waarvan er later zeven gehonoreerd zijn. Daarnaast is de vragenlijst uitgezet onder beroepswetenschappers met ervaring in burgerwetenschap die zich hebben aangemeld voor de subsidieoproep maar die geen aanvraag mochten uitwerken. In totaal is de vragenlijst naar 87 unieke emailadressen gestuurd. Deelnemers hadden drie weken de tijd om de vragenlijst in te vullen.

Vragenlijst

De vragenlijst bestond uit demografische basisgegevens en twee inhoudelijke onderdelen. Na de informatie- en toestemmingspagina, werden demografische gegevens gevraagd zoals functie (beroepswetenschapper, burgerwetenschapper, ervaringsdeskundige, iets anders), leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. Het eerste inhoudelijke deel bestond uit maximaal zeven vragen en was een evaluatie van de subsidieoproep Samen aan de hartSlag. Het tweede inhoudelijke deel bestond uit maximaal zes vragen – waarvan vijf open – en ging over ervaringen met burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek. Deelnemers werd gevraagd of ze ervaring hebben met burgerwetenschap, breder dan alleen de subsidieoproep Samen aan de hartSlag. Wanneer ze aangaven ervaring te hebben, werd gevraagd met hoeveel projecten en waarom ze aan burgerwetenschap doen. Alle deelnemers werd daarna gevraagd wat ze de toegevoegde waarde van burgerwetenschap vinden en wat ze ervaren als bevorderende en belemmerende factoren. Als laatste konden deelnemers aangeven of ze open stonden voor een vervolginterview. De vragenlijst is opgesteld en ingevuld in Crowdtech. De volledige vragenlijst is terug te vinden in bijlage A.

Resultaten

Deelnemers

Van de 87 unieke emailadressen opende 52 deelnemers de vragenlijstlink uit de mail. 41 van hen (47,1%) hebben de vragenlijst afgemaakt. Na opschoning bleek het te gaan om 38 volledig ingevulde vragenlijsten (43,7%).

Demografische gegevens

Van het totale aantal deelnemers zijn er 21 (55,3%) beroepswetenschapper en zeventien burgerwetenschapper en ervaringsdeskundige. De man-vrouw verhouding is ongeveer gelijk in totaal, al is de grootste groep burgerwetenschappers man en de grootste groep beroepswetenschappers vrouw. Kijkend naar leeftijd is ongeveer 80% van de beroepswetenschappers tussen de 35 en 54 jaar oud terwijl van de burgerwetenschappers het merendeel ouder is dan 54 jaar (58,8%). Het opleidingsniveau van burgerwetenschappers is divers met een merendeel niet universitair opgeleid (58,9%). Een compleet overzicht van demografische gegevens is te zien in de tabellen hieronder.

Tabel 4.Demografische gegevens vragenlijst

Rol	n	%
Beroepswetenschappers	21	55,3
Burgerwetenschappers en ervaringsdeskundigen	17	44,7

	Burgerwetenschappers		Beroepswetenschappers		Totaal	
Geslacht	n	%	n	%	n	%
Man	10	58,8	8	38,1	18	47,4
Vrouw	6	35,3	13	61,9	19	50,0
Wil ik niet zeggen	1	5,9	0	0	1	2,6

	Burgerwetenschappers		Beroepswetenschappers		Totaal	
Leeftijd	n = 17	%	n = 21	%	n = 38	%
25-34 jaar	1	5,9	3	14,3	4	10,5
35-44 jaar	3	17,6	10	47,6	13	34,2
45-54 jaar	3	17,6	7	33,3	10	26,3
55-64 jaar	3	17,6	1	4,8	4	10,5
65-70 jaar	2	11,8	0	0	2	5,3
Ouder dan 70	5	29,5	0	0	5	13,2

	Burgerwetenschappers		Beroepswetenschappers		Totaal	
Opleidingsniveau	n =17	%	n = 21	%	n = 38	%
Geen of lagere school	1	5,9	0	0	1	2,6
Havo/vwo	2	11,8	0	0	2	5,3
Mbo	3	17,6	0	0	3	7,9
Hbo	4	23,5	0	0	4	10,5
Universiteit of hoger	7	41,2	21	100	28	73,7

Twaalf respondenten (31,6%) gaven aan ervaring te hebben met andere burgerwetenschapsprojecten in gezondheidsonderzoek. Tien van hen zijn beroepswetenschappers en twee zijn burgerwetenschappers en ervaringsdeskundigen.

Toegevoegde waarde

De belangrijkste redenen die **burgerwetenschappers en ervaringsdeskundigen** (n=17) noemen als toegevoegde waarde van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein zijn 1) het combineren van perspectieven 2) het zorgt voor betere aansluiting bij de praktijk en 3) ervaringskennis wordt meegenomen. Daarnaast worden in mindere mate genoemd: 4) afstand tussen wetenschap en maatschappij verkleinen en 5) burgerwetenschappers die ervaringsdeskundig zijn begrijpen deelnemers aan het onderzoek beter.

Beroepswetenschappers (n=21) vinden met name: 1) het combineren van perspectieven en 2) betere aansluiting bij de praktijk de toevoegde waarde van burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek. Tussen beroepsonderzoekers is meer variatie in toegevoegde waarde die genoemd wordt. Enkele keren worden de volgende redenen genoemd 3) ervaringskennis meenemen, 4) afstand tussen wetenschap en maatschappij verkleinen, 5) burgerwetenschappers die ervaringsdeskundig zijn begrijpen deelnemers aan het onderzoek beter, 6) interactie met enthousiaste burgers, 7) gelijkwaardigheid, 8) helpt om patiënten te informeren en 9) burgers hebben het recht om mee te doen omdat het vaak gaat om gemeenschapsgeld. Daarentegen zijn drie respondenten kritisch: het idee van burgerwetenschap is mooi maar ze twijfelen over de uitwerking of denken dat beroepswetenschappers het veld beter overzien.

Factoren burgerwetenschappers en ervaringsdeskundigen

Als **bevorderende factoren** noemen burgerwetenschappers en ervaringsdeskundigen het vaakst: het zorgen voor een gevoel van betekenisvolle bijdrage en een goede begeleiding door beroepswetenschappers en een goede samenwerking (figuur 2). Daarnaast worden factoren als gelijkwaardige omgang, samenhorigheidsgevoel in de projectgroep, mogelijkheden om cursussen te volgen, gemotiveerde beroepswetenschappers, het hebben van digitale vaardigheden en ondersteuning vanuit de subsidiegever genoemd.

Belemmerende factoren die het meest worden genoemd zijn: persoonlijke gezondheidstoestand, tijd gerelateerde uitdagingen (tijdsinvestering, combineren met ander werk, reistijd en –afstand), afhankelijkheid van tijd en vaardigheden beroepswetenschappers, een basisniveau dat nodig is om mee te kunnen doen, praktische zaken zoals het ontbreken van een digitale samenwerkomgeving en bepaalde organisatiestructuren.



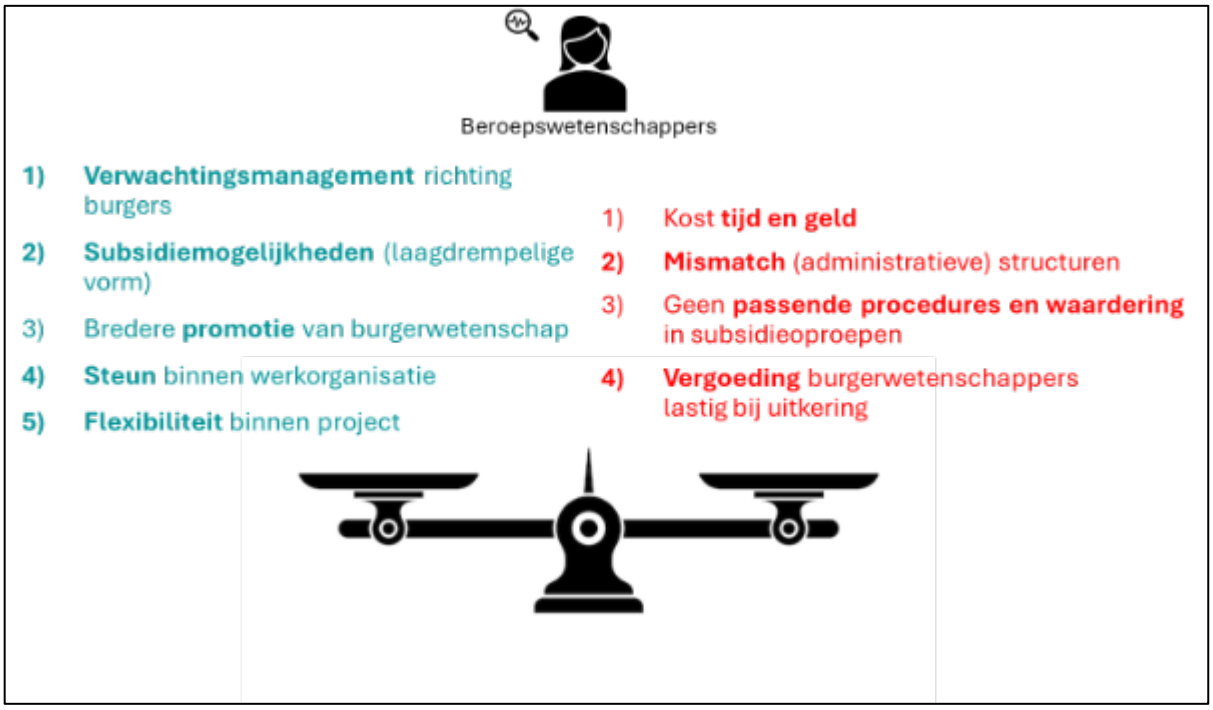
Figuur 2. Overzicht van de bevorderende en belemmerende factoren genoemd door burgerwetenschappers en/of ervaringsdeskundigen (n=17)

Factoren beroepswetenschappers

Beroepswetenschappers noemen als belangrijkste **bevorderende factoren** een goed verwachtingsmanagement bij burgerwetenschappers, subsidiemogelijkheden (die laagdrempelig zijn ingericht), bredere promotie van burgerwetenschap, steun binnen de

werkorganisatie, flexibiliteit binnen het project, gemotiveerde beroepswetenschappers, en een betekenisvolle bijdrage van burgerwetenschappers (figuur 3).

Belemmerende factoren die het meest worden genoemd zijn dat het veel tijd en geld kost, bestaande (administratieve) structuren hier niet voor zijn ingericht, subsidieoproepen geen passende procedures en waardering hebben voor burgerwetenschap, en dat vergoeding lastig te regelen is wanneer burgerwetenschappers een uitkering hebben.



Figuur 3. Overzicht van bevorderende en belemmerende factoren genoemd door beroepswetenschappers (n=21)

Conclusie

Op basis van de vragenlijst zijn de belangrijkste bevorderende factoren te categoriseren in: 1) Gelijkwaardige samenwerking en verwachtingsmanagement, 2) Steun en waardering voor burgerwetenschap, 3) Flexibiliteit en ontwikkelmogelijkheden in projecten en 4) Passende financiering en subsidiemogelijkheden.

De belemmerende factoren zijn te categoriseren in: 1) Tijd en geld, 2) Financiële en administratieve belemmeringen, 3) Moeilijke samenwerking en 4) Persoonlijke omstandigheden van burgerwetenschappers.

VERDIEPENDE INTERVIEWS

De verdiepende interviews met burgerwetenschappers, beroepswetenschappers, financiers en beleidsmakers zijn uitgevoerd om beter inzicht te krijgen in de belemmerende en bevorderende factoren die van invloed zijn op de succesvolle implementatie en acceptatie van burgerwetenschap binnen het gezondheidsdomein in Nederland. Daarnaast is ook geïnventariseerd aan welk ondersteunende dienst of product behoefte is.

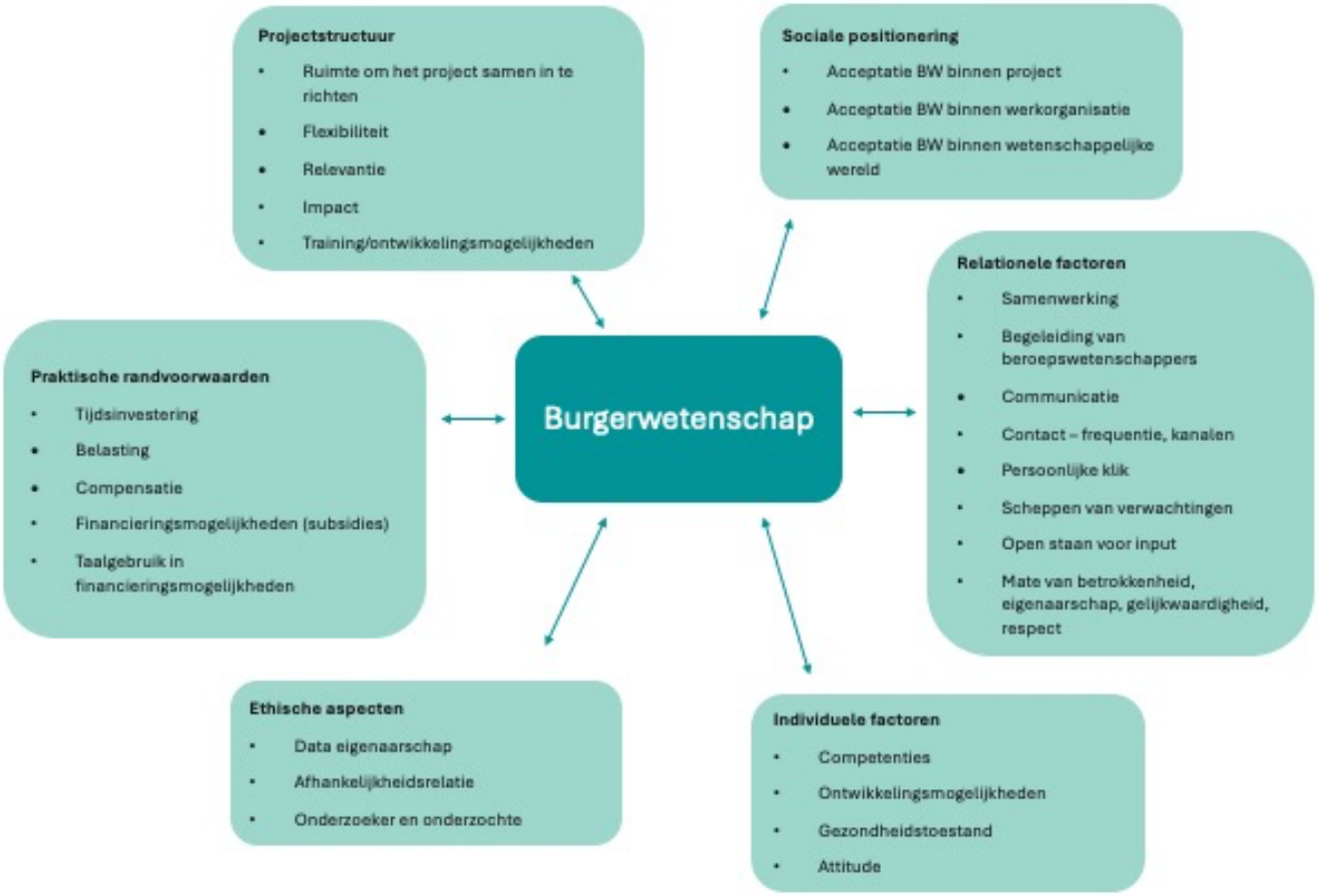
Methode

Werving

De respondenten zijn geworven via persoonlijke email. Allereerst zijn deelnemers van de vragenlijst benaderd die aangaven open te staan voor een interview en (ruime) ervaring hebben met burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek. Daarnaast zijn onze eigen netwerken ingezet om beroepswetenschappers en financiers te vragen. In die werving werd de sneeuwbalmethode gebruikt om zo ook andere beroepswetenschappers en burgerwetenschappers te benaderen. De ethische commissie van de Universiteit Twente (HSS) heeft toestemming gegeven voor het onderzoek (#250662).

Interviews

De interviews vonden voornamelijk online plaats, één was op locatie. Interviews waren semigestructureerd, duurden tussen de 45 en 90 minuten en werden opgenomen. Het interview bestond uit vier delen: introductie en motivatie, uitlichten van een specifiek burgerwetenschapsproject, bevorderen en belemmerende factoren en ondersteuningsbehoeften. De vragen over bevorderende en belemmerende factoren werden eerst op een open manier gesteld. Daarna werd een model getoond met potentiële factoren uit de literatuur en de verkennende vragenlijst. Respondenten werden gevraagd om op het getoonde model te reflecteren. In dit model is onderscheid gemaakt tussen zes domeinen: projectstructuur, praktische randvoorwaarden, ethische aspecten, individuele factoren, relationele factoren en sociale positionering (zie figuur 4). De complete topiclijst is te vinden in bijlage B.



Figuur 4. Model met bevorderende en belemmerende factoren op basis van literatuur en vragenlijst, gecategoriseerd in zes domeinen.

Resultaten

Deelnemers

In totaal zijn dertien deelnemers geïnterviewd. Drie van hen hebben meegedaan aan de Samen aan de hartSlag subsidieoproep. Alle respondenten hebben ervaring met burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek, gedefinieerd als minimaal één meerjarig project afgerond.

Demografische gegevens

Onder de respondenten bevonden zich vijf burgerwetenschappers, vijf beroepswetenschappers en drie financiers/beleidsmakers. Vier respondenten waren man en negen vrouw, en leeftijden varieerden. Alle respondenten hadden minimaal een hbo-opleiding afgerond. Elf respondenten hadden een betaalde baan, één was arbeidsongeschikt en één was gepensioneerd. Een compleet overzicht van demografische gegevens is te zien in de tabellen hieronder.

Tabel 5. Demografische gegevens interviews

Rol	n	%
Beroepswetenschappers	5	38,5
Burgerwetenschappers en ervaringsdeskundigen	5	38,5
Financiers/beleidsmakers	3	23,0

Geslacht	n	%
Man	4	30,7
Vrouw	9	69,3

Leeftijd	n	%
20-29 jaar	2	15,4
30-39 jaar	1	7,7
40-49 jaar	3	23,0
50-59 jaar	4	30,8
60-69 jaar	2	15,4
Ouder dan 70	1	7,7

Opleidingsniveau	n	%
HBO	3	23,1
Universiteit of hoger	10	76,9

Dagelijkse bezigheid	n	%
Ziekte of arbeidsongeschikt	1	7,7
Betaald werd	11	84,6
Gepensioneerd	1	7,7

Bevorderende en belemmerende factoren

Resultaten worden gecategoriseerd volgens de domeinen uit het model (zie Figuur 4) dat is gebaseerd op de literatuur. Dit is een totaaloverzicht van alle dertien respondenten. Alle beschreven factoren worden door minimaal twee van hen genoemd.

Projectstructuur

De meest genoemde bevorderende factor voor succesvolle burgerwetenschapsprojecten in het domein projectstructuur is een bottom-up aanpak waarbij bestaande samenwerkingen worden ingezet en burgerwetenschappers vanaf de subsidieaanvraag betrokken zijn. Daarnaast is het belangrijk dat beroepswetenschappers aansluiten bij burgerwetenschappers in plaats van andersom, en de diversiteit aan kennis en ervaringen omarmen als kracht. Ook training- en ontwikkelingsmogelijkheden, samenwerking met sleutelfiguren, het betrekken van meerdere burgerwetenschappers en voldoende flexibiliteit zijn bevorderende factoren binnen de projectstructuur. De meest genoemde belemmerende factoren voor succesvolle burgerwetenschap-projecten in het domein projectstructuur zijn de tijdelijkheid van projecten en dat het moeilijk is om burgerwetenschappers te vinden, waardoor vaak dezelfde mensen meedoen.

> “In het andere project stonden we direct in contact. Dat je vanaf het begin af aan alles samen doet. […] Dan heb je het niet meer over de inwoner, maar doe je het gewoon samen met inwoners” - Beroepswetenschapper

Praktische randvoorwaarden

> “Wat ik wel veel hoor is dat de financiële infrastructuur van veel onderzoek toch die vrijheid met burgers niet goed toestaat. Het is best moeilijk om […] te zorgen dat er geld is voor beloning, voor tegoedbonnen, voor eventueel een nulurencontract, dat soort infrastructuur” - Burgerwetenschapper

Wat betreft praktische randvoorwaarden zijn begrijpelijk taalgebruik en het begroten van voldoende tijd en geld hele belangrijke factoren. Daarnaast zijn de belangrijkste belemmerende praktische randvoorwaarden moeilijk taalgebruik en onvoldoende begrote tijd en geld. Voor succesvolle burgerwetenschapsprojecten moeten deze twee dus op orde zijn. Verder vinden geïnterviewden dat burgerwetenschap goed aansluit bij de

praktijkgerichtheid van onderzoek aan hogescholen. Wat belemmerend werkt is dat er weinig handvatten en ondersteuning voor beroepswetenschappers zijn om een burgerwetenschapsproject te starten en uit te voeren. Daarnaast is het belemmerend wanneer er geen passende vergoeding is, procedures van subsidieoproepen ingewikkeld zijn en de financiële infrastructuur van organisaties niet is ingericht op burgerwetenschap.

Individuele factoren

Kijkend naar individuele factoren zoals competenties, houding en eigenschappen dan zijn competenties bij beroepswetenschappers gericht op samenwerking en relatie opbouwen. Hieronder valt goed communiceren en enthousiasmeren. Belemmerend is het wanneer artsen zich niet (willen) aanpassen aan burgerwetenschappers in bijvoorbeeld taalgebruik, tijd en tempo. Daarnaast kan de gezondheidssituatie van burgerwetenschappers uitdagend zijn.

> "Ik denk dat zij [artsen] zich niet bewust zijn van hoeveel vakjargon ze gebruiken. [...] Hoe meer specialist je bent, hoe verder je van die praktijk af zit, terwijl je ook van die specialisten mag verwachten dat als ze patiëntencontact hebben, ze het simpel kunnen maken" - Beroepswetenschapper

Relationele factoren

Een belangrijke relationele factor is het serieus nemen van burgerwetenschappers. Wanneer dit wél gebeurt is dit bevorderend voor een succesvol project, maar wanneer dit niet gebeurt is dit belemmerend. Wat ook belemmerend werkt is wanneer burgerwetenschappers erg opkijken naar beroepswetenschappers. Deze beide belemmerende factoren staan gelijkwaardigheid in de weg. Bevorderend zijn juist investeren in de relatie en gesprekken voeren over verwachtingen en afspraken. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om een goed verwachtingsmanagement over het beslissingsproces of welke impact realistisch is.

> "Ik kon aan het eind [van de presentatie] alleen maar zeggen: "Joh, heb je dit speciaal voor mij gedaan?" "Ja, want zo serieus nemen we je." -Burgerwetenschapper

Ethische aspecten

Uitdagende ethische aspecten zijn wantrouwen in overheden, privacywetgeving voor bijvoorbeeld het delen van medische gegevens en data eigenaarschap. Ook zijn beperkte subsidie- en publicatiemogelijkheden voor burgerwetenschappers belemmerend in termen van gelijkwaardigheid. Daarnaast is in het gezondheidsdomein een specifieke factor dat de onderzoeker ook de onderzochte kan zijn.

> "Ik heb al iets van tachtig vragenlijsten ingevuld over [ziekte], waarbij de overlap zo'n 80% van de gegevens is, daar ben ik wel een keer klaar mee. Dan denk ik van kunnen we die vragenlijst [...] niet hergebruiken? Daarom hoort die vragenlijst bij de deelnemer thuis, die moet niet van de wetenschapper zijn" - Burgerwetenschapper

Naast belemmerende factoren zijn in de interviews met name kansen en ondersteuningsbehoeften met betrekking tot ethische aspecten benoemd, geen direct ervaren bevorderende factoren.

Sociale positionering

Voor sociale positionering is de belangrijkste belemmering dat burgerwetenschap in het gezondheidsdomein nog niet altijd op waarde wordt geschat. Ook zijn de nog altijd bestaande kloof tussen wetenschap en maatschappij, onderzoekmoeheid bij burgers en beperkte publicatiemogelijkheden van participatief onderzoek belemmerend. Daarnaast is het een belemmering dat burgers met (onderzoek)ideeën niet altijd afweten van het bestaan van burgerwetenschap, waardoor die ideeën niet meegenomen worden in onderzoek.

> "Acceptatie van burgerwetenschap in de wetenschappelijke wereld. Nou ja, daar zit beweging in langzamerhand, maar er valt nog steeds heel veel te bevechten" - Beroepswetenschapper

Naast belemmerende factoren zijn in de interviews met name kansen en ondersteuningsbehoeften met betrekking tot sociale positionering benoemd, geen direct ervaren bevorderende factoren.

Conclusie

Op basis van de interviews zijn de belangrijkste bevorderende factoren te categoriseren in 1) Praktische randvoorwaarden: begrijpelijk taalgebruik, voldoende tijd en geld begroten en trainingsmogelijkheden voor burgerwetenschappers, 2) Relationele factoren: serieus

nemen van burgerwetenschappers, investeren in relatie en afspraken en verwachtingen bespreken, 3) Projectstructuur: vanaf start, bestaande samenwerkingen benutten, omarmen diversiteit in kennis en ervaringen (zie figuur 5).

De belangrijkste belemmerende factoren zijn: 1) Praktische randvoorwaarden: moeilijk taalgebruik, onvoldoende tijd en geld begroten, ingewikkelde subsidieoproepen, geen passende vergoedingen en te weinig training/handvatten/ondersteuning voor beroepswetenschappers, 2) Projectstructuur: vaak dezelfde groepen die meedoen, tijdelijke projecten, 3) Sociale positionering: geen passende waardering voor burgerwetenschap, kloof tussen maatschappij en wetenschap, 4) Relationele factoren: niet serieus nemen van burgerwetenschappers, en 5) Ethische aspecten: onduidelijkheid over eigenaarschap van data.

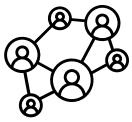
Een kanttekening bij de verdiepende interviews is dat codering en analyse van factoren maar door één onderzoeker is gedaan en dat er slechts dertien mensen zijn geïnterviewd.



Figuur 5. Overzicht van de vaakst genoemde bevorderende en belemmerende factoren.

Ondersteuningsbehoeften

Tijdens de interviews zijn verschillende ondersteuningsbehoeften genoemd. Elf van de dertien respondenten gingen hierop in. De behoeften staan op volgorde van meest naar minst benoemd. Een overzicht is te vinden in figuur 6.

Training beroepswetenschappers	• Handvatten en praktische informatie • Intervisiegids
Verbinding met elkaar 	• Netwerk per groep: ervaringen, vragen, verdieping • Plek waar beroepswetenschappers en burgerwetenschappers elkaar vinden voor onderzoeksideeën en werving • Toegang van burgers tot kennisinstellingen
Training burgerwetenschappers	• Achtergrond informatie onderzoek doen • Verwachtingsmanagement
Betrekken van externe expertise 	• Communicatie met doelgroep • Procesevaluatie uitvoeren, • Data management

Figuur 6. Overzicht van de genoemde ondersteuningsbehoeften

Training beroepswetenschappers

Meer dan de helft van de respondenten zei behoefte te hebben aan ondersteuning en training voor beroepswetenschappers, met name praktische informatie en handvatten voor hoe je een burgerwetenschapsproject inricht. Er is behoefte aan antwoorden op vragen als: Wat doe je wanneer, waar vind je burgerwetenschappers, hoe richt je een goede samenwerking in, welke afspraken maak je, waar kun je terecht met vragen? Naast de praktische informatie over hoe je een burgerwetenschapsproject inricht is er ook behoefte aan een intervisiegids. Dat is een handleiding met instructie over hoe je intervisie en evaluatie organiseert.

Verbinding met elkaar

Daarnaast werd ook een sterker netwerk meermaals genoemd als ondersteuningsbehoefte. Zowel beroepswetenschappers als burgerwetenschappers hebben behoefte aan meer uitwisseling met de eigen groep. Een plek om ervaringen uit te wisselen, vragen te stellen en misschien ook inhoudelijk te verdiepen. Ook de rol van een coach of kritische vriend door een meer ervaren beroepswetenschapper die mee kan kijken en denken over een project

kwam aan bod. Deze coach of kritische vriend zou gefaciliteerd kunnen worden vanuit de financier. Ondersteuningsbehoeften van financiers zijn: meer tussentijdse contactmomenten voor evaluatie. Daarnaast is ook behoefte aan meer plekken waar beroepswetenschappers en burgerwetenschappers met elkaar in contact komen. Voornamelijk om aan de start van een subsidieoproep of project makkelijk te kunnen verbinden maar ook om het contact na afloop van een project te onderhouden.

Training burgerwetenschappers

Meerdere keren werd een training voor burgerwetenschappers genoemd. Dit richt zich vooral op achtergrondinformatie over onderzoek doen en verwachtingen. Hoe ziet een onderzoeksproces eruit? Of wat kunnen burgerwetenschappers verwachten over de impact van resultaten?

Betrekken van benodigde externe expertise

Als laatst werd door een paar respondenten de behoefte aan extra menskracht op bepaalde expertises genoemd. Bijvoorbeeld een communicatieadviseur die zich richt op communicatie met de doelgroep van het onderzoek, iemand die een procesevaluatie kan uitvoeren of iemand die kan ondersteunen in datamanagement. Deze expert regelt of voert bepaalde onderdelen uit waardoor de beroepswetenschapper wordt ontlast. Wanneer er voldoende middelen zijn (begroot) om deze expertise in huis te halen hoeven beroepswetenschappers deze vaardigheden niet allemaal zelf te beheersen.

Wat is er al?

Om te voorkomen dat we iets ontwikkelen dat al bestaat, hebben we een eerste inventarisatie gemaakt van beschikbare ondersteuning.

Zo is er een training voor beroepswetenschappers beschikbaar bij INVOLV en een training voor burgerwetenschappers bij ZelfOnderzoek Netwerk Nederland (ZONN). Ook bieden verschillende kennisinstellingen bepaalde trainingsmodules aan. Het landelijke Citizen Science Nederland (CS-NL) netwerk is voor iedereen die zich met burgerwetenschap bezighoudt. Zij hebben ook verschillende werkgroepen en themagroepen die zich met specifieke taken of onderzoekdomeinen bezighouden, waaronder één op het gebied van gezondheid. Ook bestaan er verschillende Citizen Science Hubs, zoals aan de Universiteit van Twente en Leiden. Uiterlijk begin 2026 worden vijf nieuwe Citizen Science Hubs opgestart met financiering vanuit Open Science NL, waaronder één waar Avans Hogeschool aan meewerkt. Citizen Science Hubs fungeren als centrale aanspreekpunten waar expertise, middelen en infrastructuur worden gebundeld om burgerwetenschap effectief te ondersteunen en te coördineren. Daarnaast zijn er maatschappelijke organisaties die de

facto als Citizen Science Hubs fungeren, maar niet die formele erkenning hebben, zoals bijvoorbeeld ZelfOnderzoek Netwerk Nederland, Waag Futurelab en Waihonapedia.

Welke ondersteuningsbehoefte heeft de meeste potentie?

Aan de hand van de resultaten van ons onderzoek doen we een aanbeveling welke ondersteunende behoefte de meeste potentie heeft om burgerwetenschap in het gezondheidsdomein te stimuleren. We kijken naar welke bevorderende factoren versterkt worden en welke belemmerende factoren verminderd worden door het ondersteunende product.

De **training voor beroepswetenschappers** kan onderdelen bevatten die direct gaan over: voldoende tijd en geld begroten, goede begeleiding, goede samenwerking, flexibiliteit in projecten, begrijpelijk taalgebruik, aansluiten bij burgerwetenschappers in plaats van andersom, omarmen van diversiteit aan kennis, competenties gericht op samenwerking, investeren in relaties, afspraken en verwachtingen bespreken en publicatiemogelijkheden voor burgers. Daarnaast kunnen er modules in de training zitten waarin beroepswetenschappers informatie krijgen over hoe ze burgerwetenschappers tijdens het project kunnen meenemen in bijvoorbeeld de achtergrond van onderzoek doen, verwachtingsmanagement en bepaalde vaardigheden. De voordelen van de training voor burgerwetenschappers kunnen via deze weg mogelijk ook bereikt worden. Expliciet zorgt de training voor meer handvatten en ondersteuning voor beroepswetenschappers.

Meer **verbinding met elkaar** heeft de potentie om de volgende factoren te beïnvloeden: bestaande samenwerkingen benutten, samenwerking met sleutelfiguren, trainingsmogelijkheden voor burgerwetenschappers, investeren in relatie, vaak dezelfde burgerwetenschappers die meedoen en te weinig handvatten en ondersteuning voor beroepswetenschappers.

Het **betrekken van benodigde externe expertise** heeft direct te maken met tijd en geld: het scheelt tijd voor de beroepswetenschapper die de expertise betrekken die ze zelf missen, maar dit kost veelal tijd en geld.



De **training voor burgerwetenschappers** kan invloed hebben op: goede samenwerking, goed verwachtingsmanagement van burgerwetenschappers, basisniveau om mee te kunnen doen en mogelijk ook minder opkijken tegen beroepswetenschappers.

STAKEHOLDERS WORKSHOP

De verkenningsfase is afgesloten op 26 juni 2025 met een stakeholders workshop, in de vorm van een informatief en interactief webinar met 25 deelnemers (burger- en beroepswetenschappers), in samenwerking georganiseerd met de Hartstichting en ZonMw. De resultaten van het literatuuronderzoek, de verkennende vragenlijst en de verdiepende interviews zijn gepresenteerd. Op basis van deze resultaten is feedback gevraagd van de deelnemers.

Met de verschillende stakeholders is het gesprek aangegaan om op basis van de verkregen inzichten naar de toekomst te kijken. Welke dienst of product kan de verschillende stakeholders ondersteunen in het proces van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein?



Figuur 6. Screenshot webinar 26 juni 2025

In vier verschillende discussiegroepjes kwamen de volgende inzichten naar boven, in willekeurige volgorde:

1. Het werven en behouden van de juiste mensen voor burgerwetenschapactiviteiten kan lastig zijn. Hoe bereik je mensen (bijvoorbeeld in een kwetsbare sociaaleconomische positie) en hoe houd je een langdurige samenwerking?
2. Financiën zijn lastig te regelen wegens onbekendheid en complexe regelgeving. Hoe zorg je dat burgerwetenschappers ook financieel kunnen worden ondersteund?

3. Goede interne en externe communicatie is belangrijk. Vaak zie je dat deelnemers geen goede terugkoppeling krijgen over het onderzoek. Maar ook externe communicatie over burgeronderzoek kan verbeterd worden.
4. Verwachtingsmanagement is belangrijk, maar ook uitdagend. Hoe ga je om met de onzekerheden waarmee burgerwetenschappen gepaard gaan?
5. Het uitwisselen van medische gegevens is gebonden aan regels. Hoe ga je daarmee om in een burgerwetenschap traject?
6. Er is behoefte aan informatie of training over hoe je als beroepswetenschapper beter aansluit bij burgerwetenschappers, in plaats van dat burgerwetenschappers getraind worden om aansluiten bij beroepswetenschappers.
7. Deelnemers hebben de ervaring dat burgerwetenschappers niet altijd serieus genomen worden door medische professionals. Daar heerst volgens de deelnemers soms angst voor 'kwakzalverij' van burgers, wat een goede samenwerking en waardering in de weg staat.
8. Er is behoefte aan een netwerk van mensen die zich bezighouden met burgerwetenschap, zowel burgerwetenschappers als beroepswetenschappers. Om van elkaar te leren, te verbinden en elkaar te inspireren.
9. Deelnemers geven ook aan dat het belangrijk is dat burgerwetenschap duurzaam ingebed kan worden. Dat onderzoekers het liefst bij bestaande projecten aansluiten in plaats van steeds nieuwe tijdelijke projecten starten. En dat er duurzame ondersteuning is vanuit kennisinstellingen.
10. Behoefte aan wederkerigheid. Het is belangrijk dat het burger perspectief wordt meegenomen door beroepswetenschappers, en andersom.
11. Hoe ga je om met teleurstellingen? Burgers verwachten dat er snel resultaat is. Er is behoefte aan verwachtingsmanagement en uitleg waarom wetenschappelijke resultaten lang op zich wachten.

Conclusie

Tijdens de stakeholder bijeenkomst werden de gepresenteerde bevindingen herkend door de deelnemers. De discussiegroepjes vullen de informatie aan over ondersteuningsbehoeften. Deze passen binnen: het aanbieden van trainingen, het verbinden van burgerwetenschappers en beroepswetenschappers (met elkaar en onderling) en het betrekken van benodigde externe expertise.

CONCLUSIES EN DISCUSSIE

Het doel van de verkenningsfase van het onderzoek was om de belemmerende en bevorderende factoren voor burgerwetenschap in het gezondheidsdomein te identificeren, en te onderzoeken welke ondersteuningsbehoeften beoefenaren van burgerwetenschap hebben.

Op basis van de wetenschappelijke literatuurreview zijn zes categorieën geïdentificeerd die belemmerend of bevorderend kunnen zijn voor burgerwetenschap: projectstructuur, praktische randvoorwaarden, individuele factoren, relationele factoren, sociale positionering, en ethische aspecten.

Op basis van de verzamelde data van de grijze literatuur en de interviews zijn de belangrijkste **bevorderende** factoren: 1) Serieus nemen van burgerwetenschappers, investeren in de relatie, gelijkwaardige samenwerking en verwachtingsmanagement (relationele factoren), 2) Begrijpelijk taalgebruik, voldoende middelen begroten, trainingsmogelijkheden voor burgerwetenschappers, passende financiering- en subsidiemogelijkheden (praktische randvoorwaarden), 3) Vanaf de start bestaande samenwerkingen benutten, omarmen van diversiteit van kennis en ervaringen en flexibiliteit (projectstructuur) en 4) Steun en waardering voor burgerwetenschap (sociale positionering).

De belangrijkste **belemmerende** factoren zijn: 1) Moeilijk taalgebruik, onvoldoende middelen begroot, ingewikkelde subsidieoproepen, geen passende vergoedingen en andere administratieve belemmeringen in organisaties, en te weinig training/handvatten/ondersteuning voor beroepswetenschappers (praktische randvoorwaarden) 2) Niet serieus nemen van burgerwetenschappers en moeilijke samenwerking (relationele factoren), 3) Vaak dezelfde groepen die meedoen en tijdelijke projecten (projectstructuur), 4) Geen passende waardering voor burgerwetenschap, kloof tussen maatschappij en wetenschap (sociale positionering), 5) Gezondheidssituatie burgerwetenschappers (individuele factoren), en 6) Eigenaarschap van data (ethische aspecten).

De geïnventariseerde ondersteuningsbehoeften zijn onder te brengen in vier diensten of producten. Het meest genoemd zijn: 1) Training voor beroepswetenschappers, 2) Meer verbinding, 3) tTaining voor burgerwetenschappers en 4) Externe expertise betrekken.

De vier benoemde ondersteuningsbehoeften komen overeen met de belemmerende en bevorderende factoren uit het literatuuronderzoek, de verkennende vragenlijst en de verdiepende interviews die zijn gehouden. Ook tijdens de online stakeholders workshop

werden vergelijkbare behoeften geuit, zoals ondersteuning bieden bij: betere werving, goede financiële ondersteuning van burgerwetenschappers, communicatie, verwachtingsmanagement, beroepswetenschappers laten aansluiten bij burgerwetenschappers, het opzetten van netwerken van burgerwetenschappers en beroepswetenschappers, wederkerigheid tussen beroepswetenschappers en burgerwetenschappers en handvatten bieden voor het omgaan met teleurstellingen. Aanvullend is besproken hoe je binnen een burgerwetenschapsproject medische gegevens uitwisselt en dat burgerwetenschappers niet altijd serieus genomen worden door medische professionals. Deze laatste twee inzichten kwamen ook in de interviews naar voren.

Op basis van het uitgevoerde onderzoek komt naar voren dat een training voor beroepswetenschappers de meeste potentie heeft, vergeleken met de andere ondersteuningsbehoeften. Daarom doen we de aanbeveling om in ieder geval een training voor beroepswetenschappers te realiseren en daarnaast ook oog te hebben voor training voor burgerwetenschappers. Ten slotte moeten we aandacht hebben voor verbinding tussen beroepswetenschappers en burgerwetenschapper (met elkaar en onderling) en het betrekken van de benodigde externe expertise.

Discussie

Net als ieder onderzoek heeft ons verkennend onderzoek sterkere en zwakkere punten. Een sterk punt is dat het onderzoeksteam veel expertise heeft op het gebied van burgerwetenschap en samenwerkt met burgerwetenschappers zoals Gaston Remmers. Laatstgenoemde heeft een adviserende rol gehad in de verkennende fase en meegelezen met het rapport.

Verder is het een sterk punt dat in dit verkennend onderzoek aan triangulatie is gedaan – meerdere methoden zijn ingezet van *rapid review* tot interviews en een stakeholder workshop om belemmerende en bevorderende factoren van burgerwetenschap en de daarmee samenhangende ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen. Iedere ingezette methode heeft zijn kracht en zwakte. Door verschillende methoden te combineren is de zwakte van de ene methode opgevangen met de sterkte van de andere. De *rapid review* geeft bijvoorbeeld een beeld van belemmerende en bevorderende factoren van burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek over individuele projecten heen, wat helpt om een overzicht te krijgen van de belangrijkste belemmerende en bevorderende factoren. Het geeft echter minder een beeld van het eigene van individuele projecten of van verschillende vormen van burgerwetenschap. Daarnaast richtte de *rapid review* zich op de wetenschappelijke publicaties waarin burgerwetenschappers minder participeren dan beroepswetenschappers waardoor het burgerperspectief op burgerwetenschap minder aan

bod komt dan dat van beroepswetenschappers. Om relevante niet-wetenschappelijke publicaties op te sporen is er daarom ook een grijze literatuurstudie uitgevoerd.

Om niet-gepubliceerde belemmerende en bevorderende factoren van burgerwetenschap en ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen is er een vragenlijst uitgezet bij de projecten van 'Samen aan de hartSlag'. Zowel degenen die subsidie hebben gekregen als degenen die geen subsidie hebben gekregen hebben hieraan deelgenomen en zowel beroepswetenschappers als burgerwetenschappers. Dit geeft een beeld van belemmerende en bevorderende factoren vanuit het perspectief van beide groepen, wat zich vertaalt in deels uiteenlopende ondersteuningsbehoeften. De diepte-interviews gaven meer inkleuring aan de gevonden belemmerende en bevorderende factoren en beter zicht op de ondersteuningsbehoefte – waarbij in het oog springt dat er primair behoefte is aan dat beroepswetenschappers zich aanpassen aan burgerwetenschappers of ook wel inclusiviteit – in plaats van dat er gefocust wordt op kennis- en vaardigheidshiaten bij burgerwetenschappers te verminderen om bij te dragen aan gelijkwaardigheid. De kracht van de workshop lag in het delen van resultaten met onderzoeksdeelnemers, betrokkenen en geïnteresseerden en het samen een begin maken met het nadenken over een product of dienst die bijdraagt aan de kracht van burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek. Echter, de workshop was beperkt in omvang.

Daarnaast geeft onze studie geen specifieke inzichten voor verschillende vormen van burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek, mede omdat de focus lag op de projecten van 'Samen aan de hartSlag'. Desalniettemin geeft het inzicht in belemmerende en bevorderende factoren van burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek en ondersteuningsbehoeften van beroepswetenschappers en burgerwetenschappers. Ook is er een eerste aanzet voor een vertaling van ondersteuningsbehoefte naar producten of diensten gemaakt.

VERVOLG

Aanbeveling

Onze aanbeveling om de verschillende ondersteuningsbehoeften aan elkaar te koppelen is het organiseren van een leernetwerk over burgerwetenschap in het gezondheidsdomein, waar zowel burger- als beroepswetenschappers bij kunnen aanhaken. Onderdeel van het leernetwerk is een modulair opgezette training, waarbij burger- en beroepswetenschappers soms aparte korte trainingen volgen, en een andere keer gezamenlijk. Door de training uit verschillende modules op te bouwen, kan iedereen de trainingen volgen die op dat moment voor henzelf relevant is. Trainingen kunnen deels autonoom te doorlopen zijn, deels interactief. Dit hangt af van de wensen van de eindgebruikers. Een ander onderdeel van een leernetwerk is het stimuleren van verbinding en het uitwisselen van expertise.

Voor de uitvoeringsfase van ons project zetten we de samenwerking voort tussen de Universiteit Twente (hoofdopdrachtnemer) en Avans Hogeschool (mede-opdrachtnemer), aan wie beiden ook de NWO-gelden voor een Citizen Science Hub zijn toegekend in juli 2025. Verder werken we samen met belangrijke partijen in het veld, zoals de andere Citizen Science Hubs, Citizen Science Nederland, Bridge2Health, INVOLV en ZelfOnderzoek Netwerk Nederland, en internationaal de ECS Academy. Gaston Remmers wordt wederom betrokken als ervaringsdeskundige.

We richten een klankbordgroep op van burger-, beroepswetenschappers en andere experts of belanghebbenden (totaal twaalf). We organiseren drie sessies met de klankbordgroep om hun input mee te nemen in het project, en werken daarnaast intensiever samen met enkele klankbordgroep leden.

LITERATUUR

Aouad, K., de Wit, M., Elhai, M., Benavent, D., Bertheussen, H., Zabalan, C., Primdahl, J., Studenic, P., & Gossec, L. (2024). Patient research partner involvement in rheumatology research: a systematic literature review informing the 2023 updated EULAR recommendations for the involvement of patient research partners. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *83*(10), 1268–1277. https://doi.org/10.1136/ARD-2024-225567

Archambault, P. M., McGavin, C., Dainty, K. N., McLeod, S. L., Vaillancourt, C., Lee, J. S., Perry, J. J., Gauvin, F. P., & Boivin, A. (2018). Recommendations for patient engagement in patient-oriented emergency medicine research. *CJEM*, *20*(3), 435–442. https://doi.org/10.1017/CEM.2018.370

Boden, C., Edmonds, A. M., Porter, T., Bath, B., Dunn, K., Gerrard, A., Goodridge, D., & Stobart, C. (2021). Patient partners' perspectives of meaningful engagement in synthesis reviews: A patient-oriented rapid review. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *24*(4), 1056–1071. https://doi.org/10.1111/HEX.13279

Burton, A., Ogden, M., & Cooper, C. (2019). Planning and enabling meaningful patient and public involvement in dementia research. *Current Opinion in Psychiatry*, *32*(6), 557–562. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000548

Cazzolli, R., Sluiter, A., Guha, C., Huuskes, B., Wong, G., Craig, J. C., Jaure, A., & Scholes-Robertson, N. (2023). Partnering with patients and caregivers to enrich research and care in kidney disease: values and strategies. *Clinical Kidney Journal*, *16*(Suppl 1), I57–I68. https://doi.org/10.1093/CKJ/SFAD063

Cohen, J., de Sterke, P., & Pulskens, B. (2025). Gelijkwaardigheid in participatief onderzoek: Opbrengsten interviews. Geraadpleegd op 9-7-2025 Bijlage 1 - Gelijkwaardigheid in participatief onderzoek_Opbrengsten_interviews.pdf

da Cruz Peniche, P., de Morais Faria, C. D. C., Hall, P., Fingleton, C., McPhillips, L., Gaetz, R., Roche, A., McCann, L., O'Beaglaoich, P., Murphy, D., Hickey, J., & Lennon, O. (2024). A scoping review of patient and public involvement in empirical stroke research. *International Journal of Stroke : Official Journal of the International Stroke Society*, *19*(9), 962–972. https://doi.org/10.1177/17474930241262638

Di Lorito, C., Bosco, A., Birt, L., & Hassiotis, A. (2018). Co-research with adults with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, *31*(5), 669–686. https://doi.org/10.1111/JAR.12435

Elkhuizen, S., Leeferink, F., Prins, S., van Rooij, A., de Jonge, M., Broekhuizen, H. (2025). Samen Werken aan Sterke Wijken: Zo draag jij bij aan een gezonde leefomgeving. ZonMW programma GLIA. Geraadpleegd op 9-7-2025 https://edepot.wur.nl/694810

Froeling, F. (2023). "Elk onderzoek wordt beter als je een stukje citizen science toevoegt" [Universiteit Utrecht website]. https://www.uu.nl/nieuws/elk-onderzoek-wordt-beter-als-je-een-stukje-citizen-science-toevoegt

Goel, N. (2021). Enhancing patient research partner engagement: Research in psoriatic arthritis. *Best Practice and Research: Clinical Rheumatology*, *35*(2). https://doi.org/10.1016/j.berh.2021.101685

Groothuijse, J. M., van Tol, L. S., Leeuwen, C. C. M. (Toos) H. van, van Delden, J. J. M., Caljouw, M. A. A., & Achterberg, W. P. (2024). Active involvement in scientific research of persons living with dementia and long-term care users: a systematic review of existing methods with a specific focus on good practices, facilitators and barriers of involvement. *BMC Geriatrics*, *24*(1). https://doi.org/10.1186/S12877-024-04877-7

Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability. Field Methods, 18(1), 59-82. https://doi.org/10.1177/1525822X05279903

Holzer, K. J., Veasley, C., Kerns, R. D., Edwards, R. R., Gewandter, J. S., Langford, D. J., Yaeger, L. H., McNicol, E., Ferguson, M., Turk, D. C., Dworkin, R. H., & Haroutounian, S. (2022). Partnering with patients in clinical trials of pain treatments: A narrative review. *Pain*, *163*(10), 1862–1873. https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000002600

ICT&health (2023). Burgerwetenschap, een paradigma shift deel II. Geraadpleegd op 9-7-2025 https://icthealth.nl/magazine/editie-06-2023/burgerwetenschap-een-paradigma-shift-deel-ii?utm_source=chatgpt.com

Karlsson, A. W., Kragh-Sørensen, A., Børgesen, K., Behrens, K. E., Andersen, T., Kidholm, M. L., Rothmann, M. J., Ketelaar, M., & Janssens, A. (2023). Roles, outcomes, and enablers within research partnerships: A rapid review of the literature on patient and public involvement and engagement in health research. *Research Involvement and Engagement*, *9*(1). https://doi.org/10.1186/S40900-023-00448-Z

Lauzon-Schnittka, J., Audette-Chapdelaine, S., Boutin, D., Wilhelmy, C., Auger, A. M., & Brodeur, M. (2022). The experience of patient partners in research: a qualitative systematic

review and thematic synthesis. *Research Involvement and Engagement*, *8*(1), 1–22. https://doi.org/10.1186/S40900-022-00388-0/TABLES/3

Ludwig, C., Graham, I. D., Gifford, W., Lavoie, J., & Stacey, D. (2020). Partnering with frail or seriously ill patients in research: a systematic review. *Research Involvement and Engagement*, *6*(1). https://doi.org/10.1186/S40900-020-00225-2

Martineau, J. T., Minyaoui, A., & Boivin, A. (2020). Partnering with patients in healthcare research: A scoping review of ethical issues, challenges, and recommendations for practice. *BMC Medical Ethics*, *21*(1). https://doi.org/10.1186/S12910-020-0460-0

Pratte, M. M., Audette-Chapdelaine, S., Auger, A. M., Wilhelmy, C., & Brodeur, M. (2023). Researchers' experiences with patient engagement in health research: a scoping review and thematic synthesis. *Research Involvement and Engagement*, *9*(1). https://doi.org/10.1186/S40900-023-00431-8NPOS. (2020). Kennis en krachten gebundeld – citizen science in Nederland: Wetenschap en samenleving in cocreatie. Geraadpleegd op 9-7-2025 https://www.openscience.nl/sites/open_science/files/media-files/kennis_en_krachten_gebundeld_-_citizen_science_in_nederland.pdf

Rathenau Instituut (2024). Vele handen maken meer dan licht werk – Hoe financiers en kennisinstellingen betekenis kunnen geven aan burgerwetenschap. Den Haag. (Auteurs: Baar, E.J.M., A.M. Scholvinck en J. Deuten)

Reijmerink, W. (2021). Relevante aandachtspunten voor 'leren en experimenteren' met Citizen Science binnen programma's en projecten van ZonMw. Geraadpleegd op 9-7-2025 https://www.zonmw.nl/sites/zonmw/files/2023-04/AandachtspuntenCS.pdf

Remmers, G., Elkhuizen, S., & Wagemakers, A. (2025). Burgerwetenschap voor Pandemische Paraatheid: kansen, randvoorwaarden en stappen vooruit. ZonMw programma Pandemic Preparedness, Mijn Data Onze Gezondheid / Wageningen University & Research. https://doi.org/10.5281/zenodo.15276479

Remmers, G., Tzovaras, B. G., Albert, A., Van Laer, J., Wildevuur, S., De Groot, M., et al. (2024). Citizen Science for Health: An international survey on its characteristics and enabling factors. Citizen Science: Theory and Practice, 9(1). https://doi.org/10.5334/cstp.693.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2015). Gezondheid verbindt!: Evaluatie van het project Gezond Slotermeer

Schürz, S., Schaefer, T., & Kieslinger, B. (2024). The impact of citizen science: 12 stories from across Europe. Zenodo. https://doi.org/10.5281/ZENODO.13644656

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.

Veeckman, C., Keersmaekers, F., Verbrugge, K. & Livémont, E. (2022). The citizen science starter kit. Getting started with citizen science. Published by the Vrije Universiteit Brussel. https://doi.org/10.5281/zenodo.7014861

Veeckman, C., Talboom, S., Gijsel, L., Devoghel, H., Duerinckx, A. (2019). Communicatie bij burgerwetenschap. Een praktische handleiding voor communicatie en betrokkenheid bij citizen science. SCIVIL, Leuven, België.

Van der Heijden, A., Veenstra, M., Stoffers, E. (2020). Burgerparticipatie in beleidsvorming en/of projecten. Sittard: Burgerkracht Limburg; juni 2020.

Wildevuur, S., Dorrestijn, S., Jukema, J., Remmers, G., Wolkorte, R., van Wijk, R. M., & van der Zwart, J. (2023). Veldboek burgerwetenschap voor gezondheid: Praktijkervaringen in regio Twente. Enschede: DesignLab, Universiteit Twente.

BIJLAGEN

Bijlage A. Uitgewerkte verkennende vragenlijst

Voorpagina:

Fijn dat je ons wilt helpen bij dit onderzoek. In de vragenlijst stellen we vragen over:

- Demografische gegevens (leeftijd, geslacht, etc.)
- Wat je van de subsidieoproep Samen aan de hartSlag vond
- Of je ervaring hebt met andere burgerwetenschapsprojecten en wat je ervaringen daarmee zijn

We gebruiken de antwoorden om 1) subsidieaanvragen naar burgeronderzoek in de toekomst te verbeteren en 2) te onderzoeken wat bevorderende en belemmerende factoren zijn in het doen van burgeronderzoek. Hierover schrijven we een rapport en wellicht ook een wetenschappelijk artikel.

De vragenlijst is anoniem. Aan het einde vragen we of je mee wilt doen met een interview. Als je dat wilt klik je door naar een andere lijst en daar vragen we je emailadres. Omdat dat in een andere lijst is kunnen we dat niet koppelen aan je antwoorden van deze vragenlijst. Je antwoorden op deze vragenlijst blijven dus anoniem.

Als je een vraag niet wilt beantwoorden dan hoeft dat niet. Je kunt die vraag dan overslaan of 'wil ik niet zeggen' aanvinken. Je kunt ook altijd stoppen met het invullen van de vragenlijst. Dan kun je het tabblad sluiten. Wij krijgen de antwoorden die je tot dan toe ingevuld hebt niet te zien.

De anonieme antwoorden worden opgeslagen bij Avans Hogeschool. Onderzoekers van Avans Hogeschool, Universiteit Twente en Vrij Universiteit Amsterdam, die aan dit onderzoek werken krijgen de antwoorden te zien. Doordat de antwoorden anoniem zijn kan dit niet terug herleid worden naar jou.

Als je vragen hebt dan kun je een mailtje sturen naar Evy van Gestel (ece.vangestel@avans.nl). Zij is onderzoeker bij het lectoraat Betrokken Wetenschap van Avans Hogeschool.

Alvast bedankt voor het invullen van de vragenlijst.

1 **Heb je de informatie gelezen en ben je akkoord?**

- o Ja, ik geef toestemming en wil de vragenlijst invullen
- o Nee, ik geef geen toestemming en wil de vragenlijst niet invullen [>> Vraag -1. Einde onderzoek]

2 **Ik ben** (meerdere antwoorden mogelijk)

- Burger(wetenschapper) en/of ervaringsdeskundige
- Beroepswetenschapper
- Iets anders, namelijk: [open invulveld]
- Wil ik niet zeggen

3 **Hoe oud ben je?**

- Jonger dan 18 jaar (> einde vragenlijst)
- 18 tot 24 jaar
- 25 tot 34 jaar
- 35 tot 44 jaar
- 45 tot 54 jaar
- 55 tot 64 jaar
- 65 tot 70 jaar
- Ouder dan 70 jaar
- Wil ik niet zeggen

4 **Wat is je geslacht?** Waar identificeer je jezelf het meeste mee?

- Man
- Vrouw
- Anders, namelijk:
- Wil ik niet zeggen

5 **Wat is je hoogste afgemaakte opleiding?**

- Geen of Lagere school
- Vmbo / mavo / lbo
- Mbo
- Havo / vwo
- Hbo
- Universiteit of hoger
- Wil ik niet zeggen
- Anders, namelijk:

Evaluatieformulier subsidieoproep Samen aan de hartSlag van de Hartstichting en ZonMw

De volgende vragen gaan over de subsidieoproep Samen aan de hartSlag. Deze feedback nemen we mee in toekomstige subsidieoproepen. Wat je invult is volledig anoniem.

6 **Ben je zelf (alleen of met anderen) betrokken geweest bij het bedenken van een idee voor burgeronderzoek naar hart- en vaatziekten?**

- Ja, hoe heb je dit onderdeel ervaren? Wat vond je goed en wat zou beter kunnen? [open invulveld]
- Nee
- Weet ik niet
- Wil ik niet zeggen

7 **Heb je een aanvraag (mee)uitgewerkt?**

- Ja, hoe heb je dit onderdeel ervaren? Wat vond je goed en wat zou beter kunnen? [open invulveld]
- Nee
- Weet ik niet
- Wil ik niet zeggen

8 **Was je aanwezig bij de bijeenkomst in Den Haag op 17 april 2024?**

- Ja, hoe heb je deze bijeenkomst ervaren? Wat vond je goed en wat zou beter kunnen? [open invulveld]
- Nee
- Weet ik niet
- Wil ik niet zeggen

9 **Was je aanwezig bij de interviewvergadering in Utrecht op 4 of 5 september 2024 om een presentatie te geven voor de commissie?**

- Ja, hoe heb je dit ervaren? Wat vond je goed en wat zou beter kunnen? [open invulveld]
- Nee
- Weet ik niet
- Wil ik niet zeggen

10 **Is jullie aanvraag uiteindelijk uitgekozen door de Hartstichting om uit te voeren?**

- Ja
- Nee (> door naar vraag 12)
- Weet ik niet (> door naar vraag 12)
- Wil ik niet zeggen (> door naar vraag 12)

11 **Was je bij de kick-off bijeenkomst in Utrecht op 26 november 2024?**

- Ja, hoe heb je deze bijeenkomst ervaren? Wat vond je goed en wat zou beter kunnen? [open invulveld]
- Nee
- Weet ik niet
- Wil ik niet zeggen

12 **Heb je extra opmerkingen over de subsidieoproep Samen aan de hartSlag?** [open invulveld]

13 **Heb je ervaring met andere burgerwetenschap projecten in gezondheidsonderzoek?** Projecten anders dan de subsidieoproep Samen aan de hartSlag

- Ja
- Nee (> door naar vraag 16)
- Weet ik niet

14 **Aan hoeveel projecten over gezondheid waarin burgerwetenschap werd gedaan heb je meegedaan?**

Aantal: [open invulveld]

Toelichting (eventueel) [open invulveld]

15 **Waarom doe je aan burgerwetenschap?**

[open invulveld]

16 **Wat vind jij de toegevoegde waarde van burgerwetenschap?**

[open invulveld]

17 **Wat zijn voor jou bevorderende factoren om burgerwetenschap te doen? Licht je antwoord toe**. Oftewel: wat of wanneer wordt het makkelijker om dit (goed) te doen?

[open invulveld]

18 **Wat zijn voor jou belemmerende factoren om burgerwetenschap te doen? Licht je antwoord toe.** Oftwel: waardoor of wanneer wordt het moeilijker om dit (goed) te doen?

[open invulveld]

19 **Wil je meewerken aan een vervolg interview?** We gaan verdiepende interviews doen over de onderwerpen uit deze vragenlijst. Mogen we je hiervoor benaderen?

- o Ja (> door naar nieuwe vragenlijst om contactgegevens achter te laten)
- o Nee (> einde vragenlijst)

Bijlage B. Topiclijst verdiepende interviews

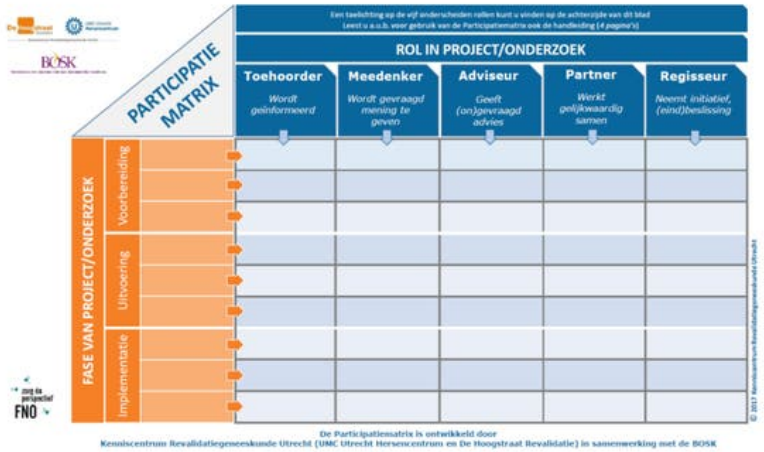
Introductie (10 min):

- Kun je jezelf kort voorstellen? (Beroeps- of burgerwetenschapper/ onderzoeksdomein)
- Wat zie jij als burgerwetenschap?
- Wat is je motivatie om burgerwetenschap te doen? (Algemeen)
- Hoeveel ervaring heb je met burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek? (Aantal jaren ongeveer en aantal projecten)

Voorbeeld project (30 min):

Het doel van dit project is om meer inzicht te krijgen in bevorderende en belemmerende factoren voor implementatie en acceptatie van burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek. We zijn daarom benieuwd naar jouw ervaringen met burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek. Ik wil het graag met je hebben over een van de projecten die je hebt gedaan.

- Over welk project wil je het dan graag hebben?
- Waarom kies je dat project?
- Kun je kort vertellen waar het project over ging/gaat
  - o Is het project al afgerond? Zo nee, waar staan jullie nu?
- Wat motiveerde je om met dat burgerwetenschapsproject te starten?
- Veranderde die motivatie tijdens het project?
  - Hoe?
  - Waar kwam dat door?
  - Was dat belemmerend/bevorderend om het project af te ronden?
- Welke rol hadden burgerwetenschappers (hoe betrokken waren zij, in welke onderzoeksfasen) (Participatie matrix, zie afbeelding hieronder)

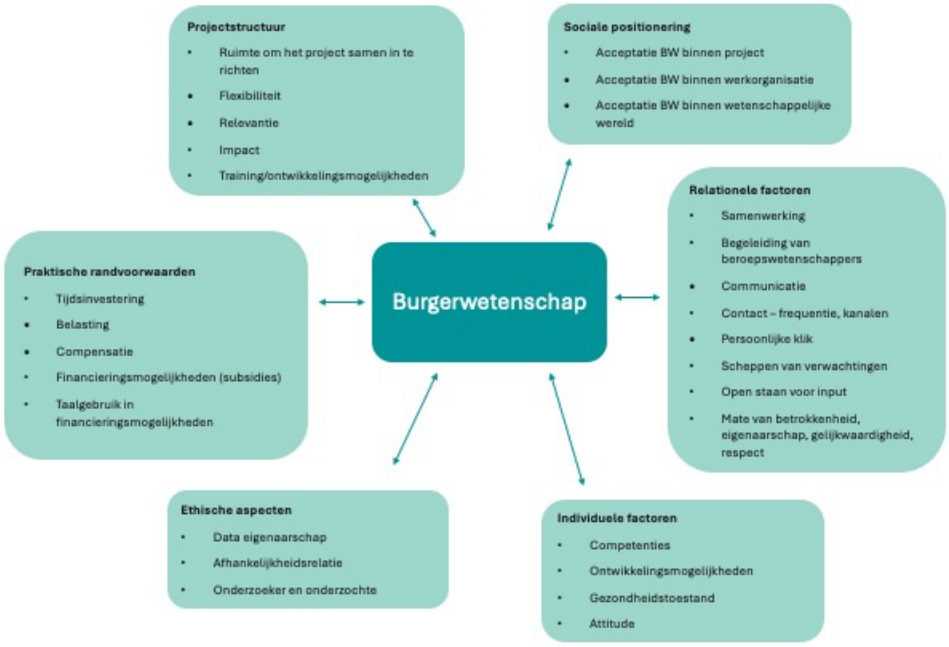


- Wie heeft het project geïnitieerd?
- Hoe was de samenwerking vormgegeven/hoe zag de samenwerking eruit? (Hoe vaak afgesproken, online of face-to-face, met hoeveel mensen, hoe verliep de communicatie, wie nam initiatief, …)
- Hoe heb jij die samenwerking ervaren? Waarom?
- Is er ook samen geëvalueerd hoe de samenwerking ging?
- Wat waren je verwachtingen van burgerwetenschap aan het begin van het project?
    - Kwam dat goed overeen met de realiteit of verschilde dat?
        - Voorbeelden waaruit dat bleek
        - Hoe kwam dat?
- Als je nadenkt over de beginfase van dat project (van subsidieaanvraag schrijven t/m eerste periode van project)
    - Van wie of wat heb je ondersteuning gekregen/zou je ondersteuning willen hebben?
        - Subsidiegever, beroepswetenschappers/burgerwetenschappers, andere?
        - Nuttig publicaties, toolboxen, diensten, producten
    - Wat zou jou in die fase (nog beter) hebben geholpen?
    - Hoe is dat voor onderzoeksfasen die daarna komen?
- Als je al langer burgerwetenschap bedrijft: wat voor ondersteuning zou je nu willen hebben?

Algemeen (10-15 min):

- Wat zijn voor jou bevorderende factoren om burgerwetenschap te doen? (Oftewel: waardoor of wanneer wordt het makkelijker om dit goed te doen?)
    - Voorbeelden
- Wat zijn voor jou belemmerende factoren om burgerwetenschap te doen? (Oftewel: waardoor of wanneer wordt het moeilijker om dit goed te doen?)
    - Voorbeelden
- Op basis van literatuur en een verkennende vragenlijst die wij hebben uitgezet hebben wij een lijstje met factoren die bevorderend of belemmerend zouden kunnen zijn.

- Als je naar deze lijst kijkt, zijn er dan factoren die we nog niet besproken hebben maar die er voor jou wel toe doen?
    - Voorbeelden
    - Focus op de nuance



Onderzoeksrapport ‘De kracht van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein’

©2025 Centre of Expertise Perspectief in Gezondheid – Avans Hogeschool en Universiteit Twente

