

Deze tekst is onderdeel van een publicatie van de Universiteit Twente over Burgerwetenschap in het gezondheidsdomein, in het kader van het project TopFit Citizenlab. De tekst wordt in de herfst van 2023 officieel gepubliceerd. Tot dat moment is deze tekst bij wijze van pre-print te lezen. Wil je aan de tekst refereren, dan graag als volgt:

Remmers, GGA, 2023: Burgerwetenschap voor gezondheid en welzijn. In: S. Wildevuur (ed), *Veldboek Burgerwetenschap*. Topfit CitizenLab. Universiteit Twente (nog te verschijnen)

# Burgerwetenschap voor gezondheid en welzijn

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

*Door Gaston Remmers, DesignLab Universiteit Twente & Stichting Mijn Data Onze Gezondheid*

## **Burgerwetenschap en patiëntenparticipatie**

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

Ook is het van belang om burgerwetenschap te onderscheiden van de deelname van patiënten aan medisch onderzoek als proefpersoon. Dat betreft namelijk regulier medisch onderzoek, al kan het wel voortkomen uit een vorm van burgerwetenschap. Burgers of

patiënten en wetenschappers kunnen bijvoorbeeld gezamenlijk onderzoek doen naar onderwerpen die relevant zijn voor een vervolgonderzoek na een burgerwetenschapsproject.

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

### **Belangrijke mijlpaal**

In 2006 verscheen op initiatief van patiënten het *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*, een publicatie van ZonMw (Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie)<sup>5</sup>. Tal van patiënten en wetenschappers verleenden hun medewerking. De betrokkenheid van de patiëntvertegenwoordiger binnen wetenschappelijk onderzoek wordt daarin als volgt gedefinieerd<sup>6</sup>:

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

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

De publicatie verwijst naar de zogeheten 'participatieladder' die Sherry Arnstein al in 1969 ontwikkelde om aan te geven welke verschillende rollen burgers in onderzoek zouden kunnen nemen. Ze onderscheidt acht treden, verdeeld in drie delen: non-participatie

(manipulatie en therapie), tokenisme (informerende, consultatie en tevredenstellen) en burgermacht (partnerschap, gedelegeerde macht en burgercontrole). De ladder helpt om macht en invloed te kwantificeren in de contacten tussen autoriteiten en burgers. In toenemende mate van intensiteit hebben burgers een rol als informatieleverancier, adviseur, samenwerkingspartner, onderzoeksleider en de opdrachtgever.

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

Een ander voorbeeld is de langjarige cohortstudie waarin hemofiliepatiënten worden gevolgd. Het onderzoek is opgezet en gefinancierd door de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten, omdat gangbare financiers het onderzoek niet vernieuwend genoeg vonden. In dertig jaar tijd is nu een door velen benijde databank opgebouwd, met veel informatie over de gevolgen van de ziekte, effectieve behandelingen en de levensverwachting van patiënten<sup>7</sup>.

### **Steeds meer bewustzijn**

Begin deze eeuw heeft de deelname van patiënten aan onderzoek en beleid een vlucht genomen. Zo liep bij ZonMw tussen 2009 en 2013 een programma dat een bijdrage wilde leveren aan inzicht in effectieve en efficiënte vormen van patiëntenparticipatie. Dit had tot doel de kwaliteit en praktische relevantie van onderzoek te verbeteren, en te leiden tot kwaliteits- en beleidstrajecten in zorg<sup>8</sup>.

De groei van de patiëntenbeweging zelf is een manifestatie van toenemend bewustzijn van patiënten dat hun bijdrage cruciaal is in de ontwikkeling van kennis, zorg en beleid. Dat gaat met horten en stoten. Er is veel behoefte aan samenwerking, maar er zijn ook veel kennishiaten en grote verschillen tussen organisaties en landen in visie op patiëntenparticipatie en samenwerking met andere stakeholders, vooral de farmaceutische industrie. Zo besloot de toenmalige Nederlandse Consumenten en Patiënten Federatie uit het European Patients Forum (EPF) te stappen, vanwege de cofinanciering van het EPF door de farmaceutische industrie.<sup>9 10</sup>

Onderzoekers Tineke Abma en Jacqueline Broerse, hebben met hun collega's veel werk verricht rondom de participatie van patiënten in het vaststellen van onderzoeksagenda's.<sup>11</sup> In 2007 publiceerden ze een theoretisch en praktisch overzicht over zeggenschap van patiënten in onderzoek en hoe je die zou kunnen vormgeven.<sup>12</sup> Veelzeggend voor de stand van zaken aan het begin van deze eeuw is hun constatering dat er nog geen sprake was van participatie van patiënten in biomedisch en klinisch onderzoek<sup>13</sup>. Inmiddels is dat veranderd. Zo is in de Maartenskliniek in Nijmegen ervaring opgedaan met deelname van patiënten aan fundamenteel labonderzoek.<sup>14</sup> Onderzoeker Hester van de Bovenkamp beschreef in 2010 de grenzen van de invloed van patiënten in gezondheidsonderzoek.<sup>15</sup> Cees Smit, een zeer ervaren vertegenwoordiger van de patiëntenbeweging, beschreef de dynamiek van patiëntenparticipatie in Nederland. Hij beargumenteerde de noodzaak van een pro-actievere en activistische opstelling van patiëntenorganisaties, om te voorkomen dat ze te zeer aan de leiband van de medische en farmaceutische sector, overheid en/of wetenschap zouden lopen.<sup>16</sup>

### **'Paradigma, geen methode'**

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

Het doel is om de deelname van eenieder wiens leven of werk onderwerp van onderzoek is, te maximaliseren. Dit start bij de formulering van de onderzoeksvraag en het onderzoeksdoel, gevolgd door de ontwikkeling van het onderzoeksontwerp, de keuze van methode voor dataverzameling en analyse, de uitvoering van het onderzoek, en uiteindelijk de interpretatie van de resultaten en de verspreiding daarvan.<sup>17</sup> Onderzoek, volgens het ICPHR, wordt niet gedaan 'op' mensen, maar 'met', en heeft als doel hun levens te verbeteren. Participatory Health Research (PHR) heeft dus een sterk emancipatorisch karakter. In de patiëntenbeweging appelleert dit aan de leus 'niets over ons, zonder ons'.

### **Verschillende benaderingen en benamingen**

Recentelijk deden de Duitse onderzoekers Gertrud Hammel et al<sup>18</sup> en Nils Heyen et al<sup>19</sup> een poging tot een overzicht om de diverse benamingen van burgerwetenschap in gezondheidsonderzoek bij elkaar te brengen. Naast het hierboven genoemde participatory health research (PHR<sup>20</sup>), noemen zij onder meer patient and public involvement (PPI<sup>21,22</sup>), patient-oriented research (POR<sup>23</sup>), community-based participatory research (CBPH<sup>24</sup>), patient engagement<sup>25</sup>, patient innovation<sup>26</sup> en patient science<sup>27</sup>.

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

### **Kennis of verbetering van levenskwaliteit?**

Ter illustratie van de verschillende benaderingen van burgerwetenschap lichten we hier twee benaderingen uit: patient science en participatory health research (PHR). Heyen<sup>28</sup> onderstreept dat de uiteindelijke focus van PHR de verbetering van de levens van burgers is. Patient science heeft in de eerste plaats tot doel het vergaren van nieuwe kennis.

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

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

Heyen en collega's onderstrepen dat patient science onderzoek wordt geleid door formele wetenschappers in een geïnstitutionaliseerde context, los van het gegeven dat burgers op alle niveaus bijdragen en zeggenschap kunnen hebben. Ze maken daarmee onderscheid met zogeheten Patient gedreven onderzoek (patient led research) of participant led research, waarmee ze onderzoek bedoelen dat geheel vanuit een (groep van) patiënten wordt geïnitieerd en geleid, los van een institutionele context.<sup>29</sup>

### **Kraamkamer patient-gedreven onderzoek**

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

Het onderzoek van diabetespatiënt Robin Koops naar een kunstmatige alveesklier is patiënt gedreven. Zijn bedrijf Inreda Diabetic werd in 2019 door de overheid uitgeroepen tot Nationaal Icoon. Terwijl het allemaal was begonnen in zijn schuur, met experimenten op hemzelf. Zijn vasthoudendheid heeft ervoor gezorgd dat hij gaandeweg samenwerking kreeg met academische instellingen, waardoor er sprake is van patient gedreven onderzoek rondom zijn oorspronkelijke idee, maar aangevuld met traditioneel medisch onderzoek, waarin patiënten 'slechts' proefpersonen zijn.

In Nederland zijn veel patiëntengroepen die een vorm van patiënt-gedreven onderzoek doen, veelal buiten gezichtsveld van de instituties. Juist vanwege die marginale positie is het cruciaal het potentieel van hun dynamiek te zien als een kraamkamer voor de toekomst.<sup>30</sup>

### **De groei van zelfonderzoek in het gezondheidsdomein**

Voortbouwend op de emancipatie van patiëntenparticipatie in onderzoek in de jaren na de eeuwwisseling, groeide in de jaren 10e beweging van patiënten die zélf onderzoek doen en zich identificeren met burgerwetenschap. In 2016 werd het eerste congres over burgerwetenschap in het medisch domein georganiseerd in Nederland. Onder de naam BeyondRCT, ondernamen de patiëntenorganisaties Platform Patiënt en Voeding, Inspire2Live en onderzoeksinstituut TNO een gezamenlijke zoektocht naar alternatieven

voor de 'gouden standaard' in het medisch onderzoek: de gerandomiseerde, dubbelblinde studie (RCT).

In 2018 volgde een tweede, nu georganiseerd door patiëntenorganisaties Stichting Mijn Data Onze Gezondheid, Inspire2Live in samenwerking met De Waag.<sup>31</sup> In 2019 kwam er een kennisagenda, *Onderzoek door en voor Patiënten*, geschreven door patiëntenorganisaties, waarin voor het eerst randvoorwaarden voor de verdere ontwikkeling van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein werden omschreven.<sup>32</sup>

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

### **Opkomst van personal science**

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

Persoonlijke wetenschap is voortgekomen uit de zogeheten 'quantified self-beweging'.<sup>33 34</sup> Begonnen als een beweging die streefde naar 'self-knowlegde by numbers' in de Verenigde Staten, heeft deze aanpak nu navolgers wereldwijd. Sara Rigarre bijvoorbeeld heeft als jonge Parkinsonpatiënt op de vleugels van deze beweging een proefschrift over eigen zelfonderzoek geschreven.<sup>35</sup> Daarin definieert ze personal science als: 'de praktijk van het onderzoeken van persoonlijk relevante vragen door het uitvoeren van zelfgerichte N=1 studies met behulp van een gestructureerde empirische benadering.'

Hoewel zij met haar werk recentelijk internationaal veel waardering oogstte, was zij zeker niet de eerste die systematisch zelfonderzoek deed. Zo promoveerde in 2005 in Groningen reumapatiënt Wiebe Reinier Patberg op onderzoek naar de relatie tussen zijn reumatische klachten en weerscondities, waarbij hij op systematische wijze zichzelf blootstelde aan

diverse weersomstandigheden, met verschillende hoeveelheden kleren en gedurende verschillende perioden.<sup>36</sup>

### **Ervaringskennis**

De insteek van persoonlijke wetenschap is sterk kwantitatief en weer heel anders dan de erkenning en benutting van ervaringskennis, ook wel ervaringsdeskundigheid genoemd. Dit concept werd al in de jaren zeventig geïntroduceerd door Thomasina Borkman en als volgt gedefinieerd: 'Ervaringskennis is waarheid die eerder wordt geleerd uit persoonlijke ervaring dan waarheid die wordt verkregen door discursief redeneren, observatie of reflectie op door anderen verstrekte informatie.'<sup>37</sup>

Voor de ervaringsdeskundigheid opgedaan door mensen die in direct contact staan met het zorgstelsel, wordt in toenemende mate belangrijk gevonden. Onderzoekers Saskia Keuzenkamp en Ed van Hoorn geven een handig overzicht van de betekenissen, bronnen en invloed van ervaringskennis binnen het zorgdomein.<sup>38</sup>

Ervaringskennis staat ook centraal in de benadering van 'patiëntenwetenschappen' die momenteel aan Erasmus Universiteit Rotterdam worden vormgegeven. Heel anders dan het Engelstalige patient science, bouwt patiëntenwetenschappen voort op de ervaringskennis van burgers en patiënten over het leven met een aandoening en over de organisatie van de zorg en ondersteuning. De basis daarvan vormt een bibliotheek van meer dan vijfduizend door patiënten, mantelzorgers en burgers geschreven boeken over hun ervaringen, bijeengebracht en jarenlang gecoördineerd door Coleta Platenkamp – zelf patiënt. Volgens deze benadering spelen de verhalende, kwalitatieve kant van zelfonderzoek en observaties in het zorgstelsel een wezenlijke rol. Een belangrijke vraag is daarbij ook hoe deze kennis al dan niet zijn weg vindt in besluitvormingsprocessen in de zorgorganisatie en het zorgbeleid.

De collectie is momenteel in beheer bij Erasmus School of Health Policy & Management dat tevens een hoogleraar patiëntenwetenschappen heeft benoemd. Doel is om de kennis en wijsheid in deze documentatie te benutten om het perspectief van patiënten op medisch onderzoek en het zorgsysteem beter naar voren te brengen. Nadrukkelijk worden hiermee ook verschillende manieren van kennen en kennisontwikkeling op de agenda gezet.<sup>39 40</sup>



## Recht doen aan diversiteit in burgerwetenschap

Burgerwetenschappen is een term die pas sinds midden jaren 10 van deze eeuw opdook binnen het gezondheidsdomein, en er snel aan populariteit won als een soort paraplu-term<sup>41,42</sup>. Omdat over alle definities van burgerwetenschap eindeloos kan worden gediscussieerd<sup>43</sup>, herkennen niet alle vertegenwoordigers van stromingen zich in het label burgerwetenschap. Hierin speelt ook mee dat het emancipatoire karakter van veel van de participatieve benaderingen niet automatisch is ingebed in onderzoek dat zich als burgerwetenschap afficheert, vooral de onderzoeken waar patiënten en burgers een vrij lichte rol hebben.

Daarmee wordt namelijk lang niet altijd voldaan aan de behoefte aan *epistemic justice*. Epistemic justice is een internationaal gebruikt concept dat verwijst naar de behoefte om recht te doen aan perspectieven op kennisontwikkeling en de werkelijkheid. Het gaat dan juist om perspectieven die niet noodzakelijkerwijs overeenstemmen met het dominante wetenschappelijke discours, en die in dat discours soms ook worden gebagatelliseerd.<sup>44</sup> Vanuit de patiëntenbeweging wordt de mate waarin er sprake is van epistemic justice gezien als een belangrijke graadmeter of onderzoekers patiënten serieus nemen. Niet om de perspectieven op kennis en kennisontwikkeling van burgers te laten leiden, maar om tenminste een veelvoud van soorten kennisverweving de ruimte te geven.

---

<sup>1</sup> Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A, Barry M. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012 Oct;27(10):1361-7. doi: 10.1007/s11606-012-2077-6. Epub 2012 May 23. PMID: 22618581; PMCID: PMC3445676.

<sup>2</sup> Elwyn G. Shared decision making: What is the work? *Patient Educ Couns*. 2021 Jul;104(7):1591-1595. doi: 10.1016/j.pec.2020.11.032. Epub 2020 Dec 1. PMID: 33353840.

<sup>3</sup> Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi B L, Abdul Nazir C P. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspect Clin Res [serial online]* 2011 [cited 2022 Oct 18];2:137-44. Available from: <http://www.picronline.org/text.asp?2011/2/4/137/86879>

<sup>4</sup> Johnston BC, Patrick DL, Devji T, Maxwell LJ, Bingham III CO, Beaton D, Boers M, Briel M, Busse JW, Carrasco-Labra A, Christensen R, da Costa BR, El Dib R, Lyddiatt A, Ostelo RW, Shea B, Singh J, Terwee CB, Williamson PR, Gagnier JJ, Tugwell P, Guyatt GH. Chapter 18: Patient-reported outcomes. In: Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, Welch VA (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions version 6.3 (updated February 2022)*. Cochrane, 2022

<sup>5</sup> Smit, C., M. de Wit, C. Vossen, R. Klop, H. van der Waa en M. Vogels, 2006: *Handboek Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. Uitgave van Reumapatiëntenbond, Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties en ZonMw. Pp 104

<sup>6</sup> Citaat uit referentie 5, p.20

<sup>7</sup> Zie p 21-24 in referentie 5

<sup>8</sup> <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/patienten-en-naastenparticipatie/programmas/programma-detail/patientenparticipatie-in-onderzoek-kwaliteit-en-beleid/> bezocht 15 juli 2022

<sup>9</sup> B. Keizer, 2012: *Exchanging knowledge on participation of health consumers and patients in research, quality and policy*. Report commissioned by ZonMw. p 8-14

---

<sup>10</sup> Zo is EUPATI een samenwerking tussen voornamelijk farmaceutische bedrijven en EPF, die patiënten traint in medicijnonderzoek. EUPATI staat voor European Patients' Academy on Therapeutic Innovation, en werd gelanceerd in 2012. [Op haar website omschrijft EUPATI zich zelf als](#): "It is a successful programme that provides education and training to increase the capacity and capability of patients and patient representatives to understand and meaningfully contribute to medicines research and development (R&D), and to improve the availability of medical information for patients and other stakeholders. It does so by conducting its established Patient Expert Training Programme which has trained more than 200 Patient Experts (EUPATI Fellows), and with 200 more currently enrolled via the EUPATI Open Classroom. In addition, EUPATI provides an open-access multilingual Toolbox that has served more than 5.5 million users in 13 languages around the world to date.

<sup>11</sup> Abma, T. en J. Broerse (2010) Patient participation as dialogue: setting research agendas, *Health Expectations*, 13, pp 160-173

<sup>12</sup> Abma, T. en J. Broerse, 2007: Zeggenschap in wetenschap: patiëntenparticipatie in theorie en praktijk. Uitgeverij LEMMA, Den Haag pp 290

<sup>13</sup> Zie referentie 12, p 32

<sup>14</sup> Wit, M. de P. T., Koenders, M. I., Neijland, Y., van den Hoogen, F. H. J., van der Kraan, P. M., van de Loo, F. A. J., Berkers, H., Lieon, M., van Caam, A., & van den Ende, C. (2022). Patient involvement in basic rheumatology research at Nijmegen: a three year's responsive evaluation of added value, pitfalls and conditions for success. *BMC Rheumatology*, 6(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s41927-022-00296-6>

<sup>15</sup> Bovenkamp, Hester vd (2010): The limits of patient power, Examining active citizenship in Dutch health care, Dissertation Erasmus University Rotterdam

<sup>16</sup> Smit, C. en A. de Knecht-van Eekelen, 2015: De macht van de patient: baas over je eigen ziekte. Sanquin bloedvoorziening. Pp 191 en Smit, C. en A. de Knecht-van Eekelen, 2018: De Zorg onze Zorg: de patient aan zet. Sanquin Plasma Products. Pp 191

<sup>17</sup> ICPHR, 2013: Position paper 1: what is participatory health research. Version May 2013, Berlin.

<sup>18</sup> Hammel G, Woll S, Baumann M, Scherz C, Maia M, Behrisch B, Borgmann SO, Eichinger M, Gardecki J, Heyen NB, Icks A, Pobiruchin M, Weschke S. (2021): Citizen science approaches in medical and health research: Selected terms with focus on the degree of participation. TATuP [Internet]. Available from: <https://www.tatup.de/index.php/tatup/article/view/6933>

<sup>19</sup> Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022). Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>

<sup>20</sup> Wright, M. T., & Kongats, K. (Eds.). (2018). Participatory Health Research: Voices from Around the World. Springer International. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-92177-8>

<sup>21</sup> Baines, R. L., & Regan de Bere, S. (2018). Optimizing patient and public involvement (PPI): Identifying its "essential" and "desirable" principles using a systematic review and modified Delphi methodology. *Health Expectations*, 21(1), 327–335. <https://doi.org/10.1111/hex.12618>

<sup>22</sup> National Institute of Health (NIHR) (2021): Supporting patient and public involvement in research. Online beschikbaar via <https://www.nihr.ac.uk/explorenihr/campaigns/supporting-patient-and-public-involvement-in-research.htm>

<sup>23</sup> Rouleau, G., Bélisle-Pipon, J.-C., Birko, S., Karazivan, P., Fernandez, N., Bilodeau, K., Chao, Y.-S., de Pokomandy, A., Foley, V., Gagnon, B., Guerra, S. G., Khanji, C., Lamoureux-Lamarche, C., Lebouché, B., Lunghi, C., Menear, M., Riverin, B. D., & Rodrigue, C. (2018). Early career researchers' perspectives and roles in patient-oriented research. *Research Involvement and Engagement*, 4(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s40900-018-0117-z>

<sup>24</sup> Wallerstein, N., Duran, B., Oetzel, J. G., & Minkler, M. (Eds.). (2018). Community-Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity. Jossey-Bass.

<sup>25</sup> PCORI, 2018 – Patient-Centered Outcomes Research Institute (2018): The value of engagement. Online beschikbaar via <https://www.pcori.org/engagement/value-engagement>

<sup>26</sup> Patient Innovation, 2021: Patient innovation. Sharing solutions, improving lives. Online beschikbaar via <https://patient-innovation.com/>

<sup>27</sup> Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022). Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>

<sup>28</sup> Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022). Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>

<sup>29</sup> Vayena, E., Brownsword, R., Edwards, S. J., Greshake, B., Kahn, J. P., Ladher, N., Montgomery, J., O'Connor, D., O'Neill, O., Richards, M. P., Rid, A., Sheehan, M., Wicks, P., & Tasioulas, J. (2016). Research led by participants: A new social contract for a new kind of research. *Journal of Medical Ethics*, 42(4), 216–219. <https://doi.org/10.1136/medethics-2015-102663>

<sup>30</sup> Remmers, GGA en K. Spijkers, 2020: Redenen voor patiënten om data te verzamelen en delen. *TVZ (05)*: 19-21

<sup>31</sup> [www.BeyondRCT.net](http://www.BeyondRCT.net)

<sup>32</sup> Transitieteam GROZ, 2019: Onderzoek voor en door patiënten: een kennisagenda voor hogere kwaliteit van leven en meer maatschappelijke participatie door patiënt-gedreven onderzoek in gezondheid. MD|OG, Patiëntenfederatie, MIND en vereniging Hersenletsel. ZonMw.

[https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda\\_Onderzoek\\_voor\\_en\\_door\\_Patie](https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda_Onderzoek_voor_en_door_Patie)

---

nten\_\_11\_okt\_2019.pdf[https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda\\_Onderzoek\\_voor\\_en\\_door\\_Patienten\\_11\\_okt\\_2019.pdf](https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/LSH/MPNN/Kennisagenda_Onderzoek_voor_en_door_Patienten_11_okt_2019.pdf)

<sup>33</sup> Wolf, G.I., T Blomseth Christiansen, J. Eg Larsen, M. de Groot, S. Jonas, S. Riggare: 2022: Personal Science: learning to observe <http://leanpub.com/Personal-Science> Accessed: 25 march 2022

<sup>34</sup> Wolf GI and De Groot M (2020) A Conceptual Framework for Personal Science. *Front. Comput. Sci.* 2:21. doi: 10.3389/fcomp.2020.00021

<sup>35</sup> Rigarre, S., 2022: Personal Science in Parkinson's disease: a patient-led research study. PhD thesis. Donders Institute, Radboud Universiteit Nijmegen

<sup>36</sup> Patberg, W. R. (2005). Weather and rheumatoid arthritis: the role of the microclimate near the skin. University of Groningen. <http://dissertations.ub.rug.nl/FILES/faculties/medicine/2005/w.r.patberg/c3.pdf>

<sup>37</sup> Borkman, T., 1976: Experiential knowledge: a new concept for the analysis of Self-Help Groups. *Social service Review* sep 1976: 445-456

<sup>38</sup> Keuzenkamp, S. E. van Hoorn, 2022: Ervaringskennis: betekenissen, bronnen en invloed. *Movisie* pp. 28

<sup>39</sup> Abma, T., 2020: Ethics work for good participatory action research. *Beleidsonderzoek online* sep 2020. DOI (aanvullen)

<sup>40</sup> Noorani, T. M. Karlsson, and T. Borkman, 2019: Deep experiential knowledge: reflections from mutual aid groups for evidence-based practice. *Evidence & Policy* 15(2), 217-234. Retrieved Sep 20, 2022, from <https://bristoluniversitypressdigital.com/view/journals/evp/15/2/article-p217.xml>

<sup>41</sup> Wiggins A. & J. Wilbanks (2019) The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research, *The American Journal of Bioethics*, 19:8, 3-14, DOI: 10.1080/15265161.2019.1619859

<sup>42</sup> Strasser, B. J., Baudry, J., Mahr, D., Sanchez, G. and Tancoigne, E. (2019) "'Citizen Science'? Rethinking Science and Public Participation", *Science & Technology Studies*, 32(2), pp. 52-76. doi: 10.23987/sts.60425

<sup>43</sup> Haklay, M. et al , 2021: What is Citizen Science? The challenges of definition. In: K. Vohland et al (eds): *The Science of Citizen Science*. Springer p 13-33 <https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4>

<sup>44</sup> Fricker, M. 2007: *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*. New York: Oxford University Press.