

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, E. Siebrand, C. van Leersum en J. Hermann, 2023: *Wat is burgerwetenschap?* In: S. Wildevuur (ed), *Veldboek Burgerwetenschap*. Topfit CitizenLab. Universiteit Twente (nog te verschijnen)

Wat is burgerwetenschap?

Burgerwetenschap wint aan populariteit, zowel onder wetenschappers als burgers. Het is een nieuwe, inclusieve manier van kennisontwikkeling, waarin burgers deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek. Burgerwetenschap wordt inmiddels in uiteenlopende wetenschapsdomeinen toegepast, in allerlei variaties. Er bestaan ook diverse internationale platforms waarin denkers en doeners rond burgerwetenschap elkaar vinden. Een eenduidige definitie van burgerwetenschap is niet te geven. In deze inleiding worden de uitdagingen geschetst om burgerwetenschap te definiëren aan de hand van de historische achtergrond ervan en verschillende ideeën over de essentie van burgerwetenschap. Dit vooral in het licht van toepassing in het gezondheidsdomein.

Door Gaston Remmers¹, Egbert Siebrand², Catharina M. van Leersum³, Julia Hermann⁴

1 DesignLab, Universiteit Twente & Stichting Mijn Data Onze Gezondheid, Amsterdam

2. Lectoraat Ethiek en Technology, Saxion Hogeschool, Deventer

3 Vakgroep Technologie, Politiek en Samenleving, Faculty of Behavioural, Management, and Social Sciences, Universiteit Twente

4. Sectie Filosofie, Vakgroep Technologie, Politiek en Samenleving, Faculty of Behavioural, Management, and Social Sciences, University of Twente

‘Burgers die deel nemen aan wetenschappelijk onderzoek’: zo eenvoudig als deze omschrijving klinkt, zo divers zijn de interpretaties en manifestaties van burgerwetenschap. Er zijn inmiddels ruim dertig definities van burgerwetenschap, al naar gelang de invalshoek

(Haklay et al, 2021¹; Eitzel et al, 2017²). Afhankelijk van het doel en de culturele en historische context van een burgerwetenschapsproject, verschilt bijvoorbeeld de benaming van wetenschapper en burger. Is die burger een burgerwetenschapper of een vrijwilliger? Is juist de onderzoeker die met burgers onderzoek doet, een burgerwetenschapper? Of is hij of zij dan een zogeheten 'wetenschapsactivist'?

Er worden twee hoofdstromingen in burgerwetenschap onderscheiden (Eitzel et al, 2017³). In de 'democratische' stroming ligt de nadruk op de verantwoordelijkheid van de wetenschap in de samenleving. De betrokkenheid van burgers bij wetenschap is nodig om wetenschap relevant te laten zijn voor de samenleving.

Volgens de 'participatieve' stroming leveren burgers vooral bijdragen als waarnemers en dataverzamelaars aan een wetenschappelijk project. Daarbij blijkt dat in sommige burgerwetenschapsprojecten de toevoeging 'participatief' juist gaat over de betrokkenheid van wetenschappers bij de samenleving, zoals in 'participatief actieonderzoek' (Kindon, Pain & Kesby, 2008⁴). Naamgeving is dus weerbarstig.

Andere auteurs hebben het over 'dimensies' in burgerwetenschap, die in projecten op verschillende manieren worden ingevuld: participatie, kennis, impact en waarde (Dorrestijn et al, 2020⁵). Over deze dimensies wordt uitgebreid gediscussieerd in de literatuur, want ze roepen uiteraard tal van vragen op. Over wat voor participatie hebben we het? Om wat voor een soort kennis gaat het en hoe komt die tot stand? Om welke impact gaat het? En: welke waarden dient het? Hoe onderscheidt burgerwetenschap zich in deze dimensies van reguliere wetenschap? Voor een beter begrip duiken we daarom eerst in de historie van burgerwetenschap.

Historische achtergrond van burgerwetenschap

Voordat wetenschap ontstond als professionele activiteit in de negentiende eeuw, werd kennis over de wereld vooral geproduceerd door amateur natuuronderzoekers. Charles Darwin was bijvoorbeeld zo'n 'amateur naturalist', die naast de biologie nog ander werk deed. De thuissituatie in die tijd was bij uitstek de geboorteplaats van wetenschappelijke kennis. 'Sinds de wetenschappelijke revolutie was het huis zonder twijfel een belangrijke plaats voor de productie van wetenschappelijke kennis, vooral onder natuurfilosofen die tot

experimentele manieren van kennisontwikkeling kwamen in de voorloper van het laboratorium: de huiselijke keuken' (Strasser et al, 2019, p.58⁶).

In de tweede helft van de negentiende eeuw was de samenwerking tussen amateurs en betaalde wetenschappers nog vanzelfsprekend. Die wijze van kennisontwikkeling leverde onder meer de collectie op van de beroemde koninklijke botanische tuinen in Kew, Verenigd Koninkrijk.

Herwaardering van samenwerking

Begin van de twintigste eeuw werd het mes gezet in de samenwerking met amateurwetenschappers. Vanaf die tijd moest wetenschap worden voortgebracht door professionele experts (ibid, p 14). Door deze professionalisering werd de thuissituatie steeds minder relevant. De arbeidsspecialisatie leidde specifieke werkplekken voor wetenschap: universiteiten en laboratoria.

We kunnen stellen dat de huidige interesse in burgerwetenschap een herwaardering inhoudt voor de thuissituatie als geboortegrond van relevante data, observaties en analyses. In analogie met 'extramuralisering van de zorg' als antwoord op de overbelaste en dure zorg in de eerste, tweede en derde lijns gezondheidscentra, is burgerwetenschap op te vatten als 'extramuralisering van kennisproductie': de nulde lijn.⁷ Zoals in de zorg de burger meer verantwoordelijkheid krijgt voor zijn of haar eigen herstel en gezondheid, krijgt in burgerwetenschap de burger meer verantwoordelijkheid bij de productie van kennis. In praktische zin kan dit onder meer betekenen het uitpluizen van historische archieven⁸ of het bekijken en beoordelen van talloze foto's van ruimtetelescoop Hubble. Ook kan het leiden tot beter begrip tussen burgers en wetenschappers, over bijvoorbeeld wat er voor nodig is om valide kennis te produceren. Dit is belangrijk omdat instanties als het RIVM onder enorme maatschappelijke druk staan bij heikele kwesties als stikstof en Covid-19.⁹

Ontwikkeling van binnenuit

De zogeheten 'radical science movements' in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw gaven een belangrijke impuls aan de opkomst van burgerwetenschap (Strasser et al 19, p 60). Deze beweging was kritisch op wetenschap en de wetenschappelijk methode, en zette fundamentele vraagtekens bij de rol van wetenschap en haar betekenis voor de

samenleving. De eerdere genoemde democratische burgerwetenschap vindt hierin zijn oorsprong.

Neem milieu en verduurzaming. Het boek *Silent Spring* van Rachel Carson uit 1962¹⁰, waarin zij de problematiek van insecticidegebruik op de agenda zette, heeft onder meer bijgedragen aan het ontstaan van de milieubeweging. Het besef dat de toen dominante productiewijzen en toenemende globalisering negatief kunnen uitpakken voor lokale gemeenschappen, landschappen en ecologie, heeft bijgedragen aan de opkomst van de biologische landbouw.

Ook ontwikkelingssamenwerking werd vanaf de jaren zestig bekritiseerd vanwege de overdracht van westerse modellen op samenlevingen en kennissystemen die volkomen anders waren georganiseerd, en zo dus veel ecologische, sociale en economische schade brachten. De opkomst van de Farmer First-beweging (Chambers et al, 1989¹¹) vanaf eind jaren zeventig staat voor het belang van lokale boerenkennis om tot duurzame productiesystemen te komen, een ontwikkeling die nog steeds wordt onderschreven (Baars, 2010¹²).

Dit zette zich in de jaren tachtig en negentig ook voort in Europa en werd 'endogene rurale ontwikkeling' genoemd. Dat wil zeggen: ontwikkeling op basis van de kracht, kunde en kennis van lokale gemeenschappen. Uit meerdere Europese studies bleek dat dergelijke ontwikkeling van binnenuit veel mogelijkheden biedt voor duurzame bijdragen aan lokale ecologie en economie (Van der Ploeg & Marsden, 2008¹³).

Ook in de gezondheidssector ontstonden nieuwe maatschappelijke bewegingen, als voorlopers van burgerwetenschap. Zoals de Boston Women's Health Collective: 'In hun pogingen om vrouwen te "bevrijden" van de patriarchale dominantie van medische professionals werden in de jaren zeventig zelfhulpgroepen en feministische vrouwengezondheidscentra opgericht om vrouwen te leren hoe ze zelf biomedische kennis over hun lichaam konden produceren door middel van zelfonderzoek, met behulp van goedkope plastic speculums [...]. Deze kennis was vooral bedoeld voor individueel gebruik, maar diende soms ook om de gevestigde biomedische kennis, vooral over vruchtbaarheid en zwangerschap, ter discussie te stellen' (Strasser et al, 2019, p.60-61).

Sociaal ontwerpen

De afgelopen decennia zijn ook in de ontwerpwereld parallele ontwikkelingen zichtbaar geworden. Mede door kritiek van ontwerper en amateurantropoloog Victor Papanek op ontwerpers die een verkwistende samenleving zouden veroorzaken (Papanek, 1971¹⁴), ontstond er in de jaren zeventig aandacht voor wat we nu 'sociaal design' of 'verantwoord ontwerpen' noemen.

Industrieel ontwerpers en architecten moesten zich volgens Papanek uitsluitend richten op vermindering van maatschappelijke problemen als honger, discriminatie en ziekten. Deze kritische blik op de rol van de ontwerper en ontwerpen kreeg zijn weerslag in een nieuwe manier van ontwerpen: voor maar ook met de ander.

Aangezwengeld door de automatiseringsgolf in de jaren tachtig en digitalisering vanaf de jaren negentig groeide de vraag naar gebruiksvriendelijke diensten en producten. De behoefte aan begrijpelijke en transparante diensten en producten leidde eind jaren tachtig tot het betrekken van de 'eindgebruiker' bij ontwerpprocessen. Ontwerpers lieten zich inspireren door methodes uit de sociale wetenschap, zoals interviews en observaties. Zo raakte de gebruiker als creatief medeontwerper actief betrokken bij het ontstaan van diensten en producten die voor hem of haar bedoeld waren.

Burgerwetenschap in bredere context

Burgerwetenschap laat zich omvatten door brede concepten en ontwikkelingen in de wetenschap. Neem zogeheten 'open science', dat wordt omarmd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek. NWO omschrijft open science als volgt: 'Open science is de beweging die staat voor een meer open en participatieve onderzoekspraktijk waarbij publicaties, data, software en andere vormen van wetenschappelijke informatie in een zo vroeg mogelijk stadium gedeeld worden en voor hergebruik beschikbaar gesteld worden. Burgerwetenschap en "societal engagement" dragen eraan bij dat ook het onderzoeksproces zelf meer open, inclusief en participatief wordt door maatschappelijke partners, waaronder burgers te betrekken.'¹⁵

Een ander begrip in opkomst is verantwoord onderzoek en innovatie ('responsible research and innovation', RRI). Dit wordt uitgedragen door de Europese Commissie die daarmee een kader beoogt te scheppen voor wetenschap en beleid dat 'technologische innovatie afstemt op bredere maatschappelijke waarden, en de institutionele beslissingen betreffende de doelstellingen van onderzoek en innovatie ondersteunt bij onzekerheid en ambiguïteit. RRI

beoogt het publiek en de verantwoordelijke actoren op het gebied van wetenschap en innovatie aan te zetten tot het produceren van ethisch aanvaardbare, duurzame en sociaal wenselijke onderzoeks- en innovatieresultaten.¹⁶

De deelname van burgers en patiënten in burgerwetenschap valt onder deze heel brede benadering. Onder wat voor een label participatie van burgers en patiënten in onderzoek ook wordt gepresenteerd, het is cruciaal om zeer specifiek te zijn over de manier waarop burgers invloed uitoefenen op het onderzoeksproces, welke rollen ze erin nemen en welke soort burgerkennis en data worden gebruikt.

Typeringen van burgerwetenschap

Gegeven de diversiteit van burgerwetenschap zijn er talloze pogingen gedaan om tot een typologie te komen. Een veel gebruikte indeling is de mate van participatie van burgers in wetenschappelijke onderzoek.

De participatieladder

De Amerikaanse Sherry Arnstein ontwikkelde in de jaren zestig de zogeheten participatieladder voor participatieve stadsplanning (Arnstein, 1969¹⁷). De ladder helpt om macht en invloed te kwantificeren in de contacten tussen autoriteiten en burgers, en wordt inmiddels ook gebruikt in andere domeinen dan stadsplanning.

De acht treden van de ladder zijn verdeeld in drie delen: non-participatie (manipulatie en therapie), tokenisme (informerende, consultatieve en tevredenstellende) en burgermacht (partnerschap, gedelegeerde macht en burgercontrole).

De ladder gaat impliciet uit van overheidshandelen of onderzoek, waartegen de mate van participatie van burgers wordt afgezet. De omgekeerde situatie, waarin het handelen of onderzoek van burgers als vertrekpunt wordt genomen en waarnaar een overheid zich in verschillende mate voegt, is minder gebruikelijk.

Taken

Muki Haklay, een van de pioniers van burgerwetenschap, heeft Arnstein's ladder aangepast voor burgerwetenschap, met de taken in geografie en ecologie in het achterhoofd als

toepassingsgebied. Zijn model is erg bekend geworden, en omvat vier treden.¹⁸¹⁹ Het gaat van publieksraadpleging ('crowdsourcing') waarbij iedereen betrokken kan zijn, via zogeheten 'distributed intelligence' en 'participatieve wetenschap' tot 'extreme burgerwetenschap' met hoge betrokkenheid van burgers bij de onderwerpkeuze, aanpak en analyse.

In het geval van crowdsourcing halen burgers data op voor wetenschappers, als waren ze sensoren. Denk bijvoorbeeld aan het doen van een vogeltelling. Bij distributed intelligence delen burgers op vrijwillige basis hun kennis of computerruimte. Als burgers meedoen aan de probleemdefinitie en dataverzameling dan gaat het om participatieve wetenschap.

Nadeel van het label 'extreem' is dat het ook wordt geassocieerd met 'niet normaal'.

Hoewel deze vorm van participatie inderdaad uitzonderlijk is, wordt burgerwetenschap met dit label wel in een hoek gezet, en daarmee ook de deelname van burgers aan het wetenschappelijk proces.

Meer neutrale indeling

Een iets neutralere indeling van de rollen die burgers kunnen hebben in wetenschappelijk onderzoek biedt het model 'Public Participation in Scientific Research' (Shirk et al, 2012²⁰). Dat model kent vijf projectmodellen: contract (burgers vragen onderzoekers om onderzoek te doen en er over te rapporteren), bijdrage (burgers worden gevraagd om data en/of monsters te leveren), samenwerking (burgers staan onderzoekers bij in de ontwikkeling van een studie en bij het verzamelen en interpreteren van data), co-creatie (burgers ontwikkelen een studie en werken met input van onderzoekers over een bepaald onderwerp) en collega's (burgers voeren onafhankelijk onderzoek uit dat de kennis in een wetenschappelijk discipline verder brengt).

Typering naar doel

Burgerwetenschapsprojecten worden ook onderscheiden naar het doel dat ze nastreven (Wiggings en Crowston, 2010²¹). Gaat het om verbetering van een specifieke situatie? Of betreft het beter beheer in een bepaald domein, zoals natuurbeheer? Ook onderzoek voor kennis, en educatie om burgers iets te laten leren over wetenschap, kunnen doelen zijn.

Andere auteurs hanteren een driedeling naar gelang het doel (Kasperowski, Kullenberg en Mäkitalo et al, 2017²²). Burgerwetenschap kan in de eerste plaats gezien worden als een

onderzoeksmethode, met als doel wetenschappelijke kennis en artikelen voort te brengen. Maar het kan ook worden beschouwd als manier om het publiek te betrekken ('public engagement'), teneinde de legitimiteit van wetenschap en wetenschapsbeleid te versterken. De derde categorie is die van burgerwetenschap als maatschappelijke beweging, met als doel de verwerving van juridische of politieke invloed op specifieke onderwerpen. Een andere typologie combineert enkele van de bovengenoemde indelingen (Den Broeder, 2017²³). Hier wordt burgerwetenschap ingedeeld naar gelang doelen (onderzoek, onderwijs, publiek doel en actie), benaderingen (de indeling van Hakley volgend²⁴) en de omvang (lokaal tot massaal).

Het wezen van kennisproductie

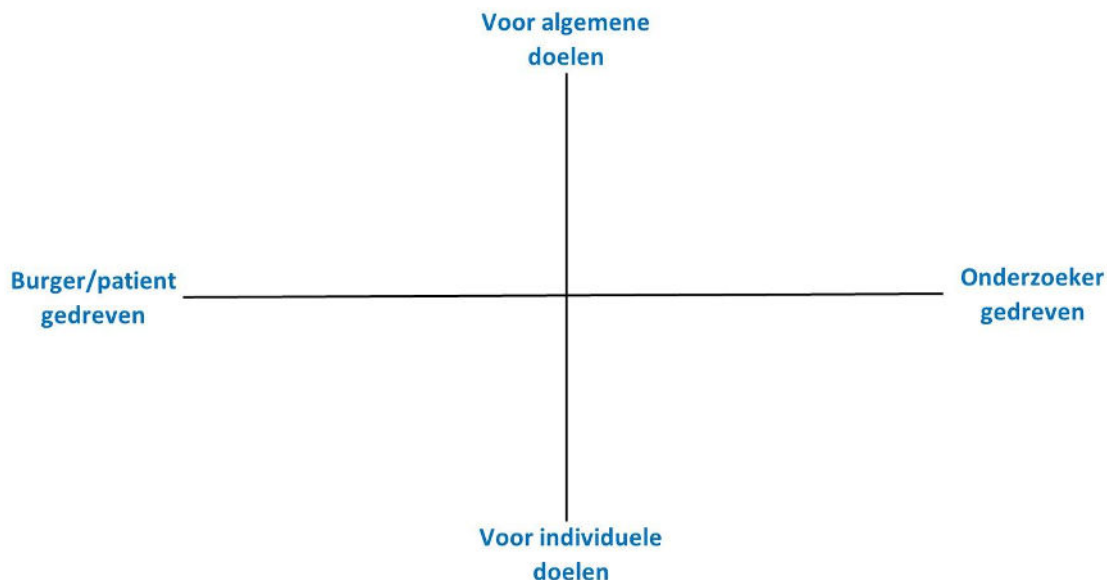
Van recenter datum is de opvatting dat burgerwetenschapprojecten kunnen worden ingedeeld naar gelang de soort kennis die wordt nagestreefd: generaliseerbare kennis, dan wel kennis die alleen voor het individu waarde heeft. Vanuit traditioneel wetenschappelijk perspectief is kennis pas maatschappelijk bruikbare kennis als die een algemeen geldend patroon aanduidt. Vanuit het perspectief van burgers is kennis al kennis als die voor het individu 'waar' of bruikbaar is.

Binnen het domein van gezondheid noemen Wolf en De Groot (2020²⁵) dit 'Personal Science'. Juist binnen het gezondheidsonderzoek is het verder ontwikkelen van deze vorm van Citizen Science van groot belang, omdat onder veel patiënten het idee leeft dat hun eigen inzichten en waarnemingen niets gedaan wordt binnen de reguliere medische wetenschap. Daarmee is Personal Science, al levert het geen direct generaliseerbare kennis op, een kraamkamer voor formeler medisch wetenschappelijk onderzoek – en daarmee intrinsiek een belangrijk onderdeel van het wetenschapsbedrijf. In deel III wordt dieper in gegaan op de talloze vormen van burgerwetenschap in het gezondheidsdomein.

Vijf mogelijke typering van de wijze waarop kennis wordt gegenereerd, zijn: 'sensing', 'computing', 'analyzing', 'self-reporting' en 'making' (Strasser et al, 2019). De auteurs noemen dit 'epistemic practices'. Idee is om hiermee elke vorm van hiërarchie tussen benaderingen in burgerwetenschap uit te bannen, en nadruk te leggen op de wijze waarop de kennis wordt geproduceerd. Het laat ook ruimte voor een grote diversiteit aan manieren waarop de wereld verkend, gekend en benaderd wordt.

Typologieën zijn van belang om een beter begrip te krijgen van de diversiteit aan burgerwetenschapsprojecten en hun verschillende behoeften, kansen en tekortkomingen, Ze bepalen ook mede de kijkrichting. Patiëntenorganisaties in Nederland hebben voorgesteld om de diversiteit van burgerwetenschapsprojecten binnen de gezondheidszorg te typeren aan de hand van enerzijds de locus van de stuwende kracht achter het project (agency) en anderzijds het doel dat wordt nagestreefd (individueel of algemeen)²⁶ (zie figuur 1).

Een dergelijke indeling stelt drie fundamentele vragen aan de orde: hoe ziet de organisatie van een burgerwetenschapsproject in elkaar? En wat is het doel van een project en wat is de rol van burgers en onderzoekers?



Figuur 1. Twee belangrijke dimensies die zicht bieden op de diversiteit van burgerwetenschap: wat is het doel, en wie trekt het project?

Burgerwetenschap: wat is het nu?

Burgerwetenschap kent een levendig nationaal en internationaal debat, gestimuleerd door onder meer de European Citizen Science Association (ECSA), Citizen Science Association (CSA) in de Verenigde Staten en de Australian Citizen Science Association (ACSA).. Sinds eind 2022 bestaat ook Citizen Science Network Nederland (CS-NL).

In 2015 stelde de ECSA lijst van tien principes van burgerwetenschap op als eerste leidraad voor wetenschappers en burgers (zie kader)²⁷. De toenemende populariteit van

burgerwetenschap, en daarmee ook het potentieel misbruik ervan, zette Oostenrijkse wetenschappers er vervolgens toe aan om criteria op te stellen waaraan burgerwetenschap zou moeten voldoen (Heigl et al, 2019²⁸). Doel was ook in te spelen op de mogelijke wens van beleidsmakers en subsidieverstrekking om duidelijk te maken wat wel en wat niet burgerwetenschap is. Hun poging leverde echter onmiddellijk de kritiek op van sommige wetenschappers. Elke vorm van definiëring zou afbreuk doen aan de inherente heterogeniteit van burgerwetenschap (Auerbach et al, 2019²⁹).

Vervolgens gooide een groep prominente onderzoekers het over een andere boeg (Haklay, 2012a³⁰ en 2020³¹). Op basis van de literatuur stelden zij een lijst van tien factoren en 61 subfactoren vast, die iets zeggen over het burgerwetenschapsgehalte van een project. Met deze factoren in het achterhoofd creëerden zij vijftig korte omschrijvingen van projecten en vroegen deelnemers aan het onderzoek deze te beoordelen op een schaal van nul tot honderd procent burgerwetenschap. De exercitie leverde meer dan 5100 waarderingen op van 330 respondenten.

Wederom bleek het geen sinecure om de diversiteit van burgerwetenschap in enkele termen te vangen. De auteurs durfden het wel aan om vier aspecten te benoemen, die, naarmate er aan voldaan wordt, het waarschijnlijker is dat het om burgerwetenschap gaat. Zo is bij burgerwetenschap sprake van bewuste, actieve en gemotiveerde deelname van burgers in het onderzoek. In de tweede plaats versterkt de deelname van burgers in meerdere fasen van het onderzoeksproces het burgerwetenschapsgehalte. Ook lijkt het verzamelen van data een kernactiviteit te zijn. En in de vierde plaats draagt burgerwetenschap bij aan leerprocessen en de toename van kennis. En dan nog zijn er talloze varianten en uitzonderingen denkbaar.

Volgens een ander artikel zal er altijd ruimte blijven voor verschillende interpretaties (Haklay, 2021b, p.14³²). Elk project dat claimt aan burgerwetenschap te doen, zal dan ook op transparante wijze moeten onderbouwen waarom het dat predicaat waardig is (ibid, p.20).

[kader]

Tien principes voor burgerwetenschap volgens de European Citizen Science Association³³

1. Burgerwetenschappelijke projecten betrekken burgers actief bij wetenschappelijk onderzoek dat nieuwe kennis of inzichten oplevert. Burgers kunnen fungeren als: bijdragers, medewerkers of projectleiders en hebben een betekenisvolle rol in het project.
2. Burgerwetenschappelijke projecten leiden tot een echt wetenschappelijk resultaat. Bijvoorbeeld het beantwoorden van een onderzoeksvraag of het informeren over maatregelen voor natuurbehoud, over beleidsbeslissingen of over het milieubeleid.
3. Zowel de professionele wetenschappers als de burgerwetenschappers hebben baat bij hun deelname. Voordelen kunnen zijn: de publicatie van onderzoeksresultaten, mogelijkheden om bij te leren, persoonlijk plezier, voordelen op sociaal vlak, tevredenheid dat men bijdraagt aan wetenschappelijk bewijs voor bv. lokale, nationale en internationale kwesties en, daardoor, mogelijk het beleid kan beïnvloeden.
4. Burgerwetenschappers kunnen, als ze dat willen, deelnemen aan verschillende fases van het wetenschappelijk proces. Dit kan onder meer het formuleren van de onderzoeksvraag zijn, het uitwerken van de methode, het verzamelen en analyseren van data en het communiceren over de resultaten
5. Burgerwetenschappers krijgen feedback vanuit en over het project. Bijvoorbeeld hoe hun gegevens worden gebruikt, wat de onderzoekresultaten zijn en de eventuele gevolgen voor beleid of maatschappij.
6. Burgerwetenschap wordt beschouwd als een onderzoeksaanpak zoals elke andere, met beperkingen en risico's op fouten, waar rekening mee moet worden gehouden en waarvoor moet worden gecontroleerd. In tegenstelling tot de traditionele onderzoeksaanpak biedt burgerwetenschap kansen op een grotere betrokkenheid van het publiek bij de wetenschap en op de democratisering van de wetenschap.
7. Data en metadata van burgerwetenschapsprojecten worden openbaar ter beschikking gesteld en indien mogelijk worden de resultaten open access gepubliceerd. Het delen van data gebeurt tijdens of na het project, tenzij dit omwille van de veiligheid of de privacy niet kan.
8. Burgerwetenschappers krijgen erkenning in de projectresultaten en publicaties.
9. Burgerwetenschapsprogramma's worden geëvalueerd op hun wetenschappelijke output, kwaliteit van de data, ervaring van de deelnemers en op hun bredere impact op de maatschappij of het beleid.
10. De projectleiders van burgerwetenschapsprojecten houden rekening met juridische en ethische kwesties aangaande copyrights, intellectuele eigendom, overeenkomsten voor het delen van data, vertrouwelijkheid, erkenningen en de milieueffecten van alle activiteiten.

Bron: ECSA

[einde kader]

Het blijkt kortom niet eenvoudig om tot een eensluidende definitie van burgerwetenschap te komen. Het is alsof definiëring van burgerwetenschap de kern ervan juist onderuit haalt. Alsof er iets in het wezen van burgerwetenschap zit dat niet vastgepakt kan worden. Hoe kunnen we er dan toch zinnig over spreken en duidelijk maken wat het anders maakt dan

reguliere wetenschap? Over één ding lijken de meeste auteurs het wel eens te zijn: dat burgerwetenschap gaat over het betrekken van burgers bij wetenschap. Zo schrijven Oostenrijkse auteurs: 'Wij verkennen de term burgerwetenschap in ruime zin, waaronder valt: het genereren van een theorie of hypothese, onderzoek, wetenschappelijke gegevensverzameling en/of gegevensanalyse waaraan het publiek (individuen of gemeenschappen) deelneemt' (Eitzel et al, 2017, p.2). En: 'Burgerwetenschap is typisch bedoeld om de deelname aan de wetenschap te verbreden [...] Het is algemeen aanvaard dat burgerwetenschap verwijst naar het betrekken van burgers bij een bepaald aspect van wetenschappelijk onderzoek' (ibid, p.4-5).

Burgerwetenschap in TOPFIT Citizenlab

In dit algemeen aanvaarde begrip legt burgerwetenschap dus de nadruk op het publiek dat participeert in wetenschap, niet op de wetenschappers die participeren in kennisontwikkeling door burgers, vanuit burgers. Bijdragen aan wetenschap versmalt het perspectief van burgerwetenschap, waarbij de burger het doel van een ander dient, en niet noodzakelijkerwijs zijn of haar eigen doel. Vanuit de burger bekeken is dit ongebalanceerd. Juist door de relatie tussen wetenschapper en burger, en de aard van de kennisproductie in ogenschouw te nemen, kunnen we tot de kern van burgerwetenschap komen, en tot praktische handvatten voor TOPFIT Citizenlab.

Wij stellen daarom een ander uitgangspunt voor: 'burgerwetenschap omvat onderzoeksactiviteiten waarin burgers en wetenschappers (en eventueel andere partijen) samenwerken om tot waardevolle kennis te komen. Die kennis is waardevol voor individuele burgers, voor de wetenschap en voor de maatschappij.' Wat waardevol is en wat niet, is natuurlijk voer voor discussie. Gaat het dan alleen om nieuwe kennis, of ook om waarde voor mens en samenleving? Het is belangrijk dat we het gesprek hierover blijven voeren met elkaar.

Ethische aspecten in het gezondheidsdomein

De aard van samenwerking tussen burgers, wetenschappers en andere partijen kan vele vormen krijgen, en de mogelijke manifestaties van burgerwetenschap zijn dan ook enorm. Hoe dan ook heeft elke vorm van samenwerking ethische aspecten. 'De ethische criteria

waaraan een project moet voldoen om als burgerwetenschap te worden aangemerkt, kunnen in de loop der tijd veranderen. D ECSA-beginselen kunnen momenteel hun tijd vooruit zijn en/of ooit achterhaald raken, maar de grenzen van burgerwetenschap zijn ethische grenzen' (Eitzel et al, 2017, p.11).

Dit betekent dat burgerwetenschap meer dan in ander onderzoek, vraagt om een bewuste morele stellingname.

Wonderlijk genoeg wordt de ethische grondslag van burgerwetenschap binnen het gezondheidsdomein wel herkend, maar weinig verkend. Zo definiëren sommige auteurs maar één ethische grens: 'Wij beschouwen projecten niet als burgerwetenschap wanneer zij gebruik maken van gegevens, biologische monsters of arbeid van burgers zonder aan te geven waarvoor deze worden gebruikt. Een vorm van transparantie of geïnformeerde toestemming zou een noodzakelijk onderdeel moeten zijn van de ethische uitvoering van burgerwetenschapsprojecten' (ibid, p.11). Ze vinden wel dat deze ethische criteria voor burgerwetenschap verder moeten worden uitgewerkt.

In de context van gezondheidszorg en medisch onderzoek zijn ethische vertrekpunten zeer belangrijk. Binnen deze sectoren bestaat grote gevoeligheid ten aanzien van datagebruik, het bewijs dat deze data opleveren en de bescherming van de positie van patiënten.

Wij zijn van mening dat een diepgaande ethische verkenning een grondige basis oplevert voor de wetenschap om zich zinvol te verhouden tot de maatschappij. Bovendien maakt het verschillende burgerwetenschapsbenaderingen mogelijk binnen het domein van de gezondheidszorg in het algemeen, en TOPFIT Citizenlab in het bijzonder. Door ethiek naar de voorgrond te brengen, karakteriseren we burgerwetenschap als een diepgaand humaniserende activiteit die de onderzoekende capaciteiten van mensen ontsluit. Deze omschrijving komt mogelijk nog het dichtst bij het wezen van burgerwetenschap.

¹ Haklay, M. et al , 2021b: 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>

² Eitzel, M.V., Cappadonna, J.L., Santos-Lang, C., Duerr, R.E., Virapongse, A., West, S.E., Kyba, C.C.M., Bowser, A., Cooper, C.B., Sforzi, A., Metcalfe, A.N., Harris, E.S., Thiel, M., Haklay, M., Ponciano, L., Roche, J., Ceccaroni, L., Shilling, F.M., Dörler, D., Heigl, F., Kiessling, T., Davis, B.Y. and Jiang, Q., 2017. Citizen Science Terminology

Matters: Exploring Key Terms. *Citizen Science: Theory and Practice*, 2(1), p.1.

DOI:<http://doi.org/10.5334/cstp.96>

³ Eitzel, et al 2017. Zie voor referentie voetnoot 2.M

⁴ Kondon, S., Pain, R. and Kesby, M., 2008. Participatory action research. In: *International encyclopaedia of human geography*. Elsevier, 90–95.

⁵ Dorrestijn, S., J. Jukema, G. Remmers, E. Siebrand, S. Wildevuur, 2020: Dossier Burgerwetenchap: De dimensies voor gezondheid verkennen TZV 05: 16-18.

⁶ 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.

⁷ 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_Patienten__11_okt_2019.pdf.

⁸ Zie het project 'Ja ik wil! Verliefd, verloofd getrouw in Amsterdam 158-1810. <http://www.collective-action.info/ja-ik-wil> en <https://www.nwo.nl/met-het-grote-publiek-op-het-hobbelige-pad-van-de-wetenschap>.

⁹ <https://www.volkskrant.nl/cultuur-media/waarom-het-rivm-steeds-meer-onder-vuur-licht~b624f7bc/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>

¹⁰ Carson, R. 2000. *Silent Spring*. Penguin Modern Classics. London, England: Penguin Classics.

¹¹ Chambers, R. et al (eds) (1989) *Farmer first: farmer innovation and agricultural research*, London: Intermediate Technology Publications.

¹² Baars, T., 2010: *Experiential Science; Towards an Integration of Implicit and Reflected Practitioner-Expert Knowledge in the Scientific Development of Organic Fmng*. *J Agric Environ Ethics* DOI 10.1007/s10806-010-9281-3

¹³ Van der Ploeg, J. D., & Marsden, T. (Eds.) (2008). *Unfolding Webs: The Dynamics of Regional Rural Development*. Koninklijke Van Gorcum. <https://edepot.wur.nl/358298>

¹⁴ Papenek, V., 1971: *Design for the Real World: Human Ecology and Social Change*. Thames & Hudson Ltd. Heruitgave 2019, 416 pp.

¹⁵ <https://www.nwo.nl/en/citizen-science>

¹⁶ <https://www.rri-practice.eu/about-rri-practice/what-is-rri/> en https://en.wikipedia.org/wiki/Responsible_Research_and_Innovation

¹⁷ Arnstein, S.R., 1969: A ladder of participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224

¹⁸ Haklay, M., 2013, *Citizen Science and Volunteered Geographic Information – overview and typology of participation* in Sui, D.Z., Elwood, S. and M.F. Goodchild (eds.), 2013. *Crowdsourcing Geographic Knowledge: Volunteered Geographic Information (VGI) in Theory and Practice*. Berlin: Springer. pp 105-122. DOI: 10.1007/978-94-007-4587-2_7

¹⁹ Haklay, M., 2018. Participatory Citizen Science, in: Hecker, S., Haklay, M., Bowser, A., Makuch, Z., Vogel, J. & Bonn, A. 2018. *Citizen Science: Innovation in Open Science, Society and Policy*. UCL Press, London. P 52-62.

²⁰ Shirk, J. L., H. L. Ballard, C. C. Wilderman, T. Phillips, A. Wiggins, R. Jordan, E. McCallie, M. Minarchek, B. V. Lewenstein, M. E. Krasny, and R. Bonney. 2012. Public participation in scientific research: a framework for deliberate design. *Ecology and Society* 17(2): 29.

<http://dx.doi.org/10.5751/ES-04705-170229>

²¹ Wiggins, A and K. Crowston, 2011: "From Conservation to Crowdsourcing: A Typology of Citizen Science," 2011 44th Hawaii International Conference on System Sciences, 2011, pp. 1-10, doi: 10.1109/HICSS.2011.207.

²² Kasperowski, D., Kullenberg, C., & Mäkitalo, Å. 2017:. *Embedding Citizen Science in Research: Forms of engagement, scientific output and values for science, policy and society*. <https://doi.org/10.31235/osf.io/tfsggh>

²³ Broeder, L. den, 2017: *Citizen science for health in all policies: Engaging communities in knowledge development*. PhD thesis, VU Amsterdam.

²⁴ Zie voor referentie voetnoot 18.

²⁵ Wolf, G.I. en M. de Groot, 2020: A Conceptual Framework for Personal Science. *Front. Comput. Sci.*, 30 June 2020 Sec. Digital Public Health <https://doi.org/10.3389/fcomp.2020.00021>

²⁶ 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_Patienten__11_okt_2019.pdf

-
- ²⁷ ECSA (European Citizen Science Association). 2015. Ten Principles of Citizen Science. Berlin.
<http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>
- ²⁸ Heigl, F. et al , 2019: Opinion: toward an international definition of citizen science. PNAS, 116(17), 8089-8092.
- ²⁹ Auerbach, J. et al, 2019: The problem with delineating narrow criteria for citizen science. Proceedings of the National Academy of Sciences, 116(31), 15336-15337.
- ³⁰ Haklay M et al. 2021a Contours of citizen science: a vignette study. R. Soc. Open Sci. 8: 202108.
<https://doi.org/10.1098/rsos.202108>
- ³¹ Haklay M et al. 2020 ECSA's characteristics of citizen science: explanation notes, Zenodo.
[doi:10.5281/zenodo.3758555](https://doi.org/10.5281/zenodo.3758555))
- ³² Haklay, M. et al , 2021b: 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>
- ³³ ECSA (European Citizen Science Association). 2015. Ten Principles of Citizen Science. Berlin.
<http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>