

BERICHTEN UIT HET VELD

Deze rubriek is de plaats om verslag te doen van congressen, studiedagen en andere evenementen die mogelijk interessant zijn voor kwalitatief onderzoekers. Bijdragen kunnen worden gestuurd naar: redactie@kwalon.nl.

De mogelijkheden en beperkingen van burger-wetenschap: verslag van het KWALON-Context Network congres over *citizen science*

Joost Beuving
Radboud Universiteit en redactielid van KWALON
j.beuving@ru.nl

Fijgje de Boer
Amsterdam UMC (gepensioneerd) en redactielid van KWALON
fijjedeboer@gmail.com

Roy Gigengack
Universiteit Utrecht / Vrije Universiteit en redactielid van KWALON
r.a.gigengack@uu.nl

Inleiding

Op vrijdagmiddag 30 september 2022 organiseerde KWALON in samenwerking met het Context Network op de Universiteit van Amsterdam een congres over 'Burgers in sociaalwetenschappelijk onderzoek? Methodologie en praktijk van *citizen science*, participatief onderzoek en actie-onderzoek'.

Anja van der Voort, onderzoeksmethodoloog aan de Leiden Universiteit (LU) heette zo'n 120 deelnemers bij de start van de middag welkom. Zij introduceerde de vertegenwoordigers van de twee organisaties, die het congres hadden georganiseerd: Joost Beuving van KWALON en Suzanne Roggeveen en Floryt van Wesel namens het Context Network. Dat netwerk bestaat uit medewerkers, werkzaam bij afdelingen van gemeenten, die halfjaarlijks bijeenkomen om aspecten van de kwalitatieve onderzoeksmethodologie

te bespreken. Floryt van Wesel licht toe: 'De kwalitatieve methodologie is populair: met participatief onderzoek sta je dicht bij de mensen, je hebt een gelijkwaardigere relatie met je respondenten; mensen geven kennis gebaseerd op hun ervaringen'. Tegelijkertijd roept *citizen science* en participatief onderzoek veel vragen op: over de onafhankelijkheid ervan en de aard van de oplossingen. Maar ook over ethische problemen, zoals het beroep dat gedaan wordt op de onderzoekdeelnemers en de eventuele belasting ervan voor hen.

Keynote over 'burgerwetenschap'

De *keynote speaker* op deze conferentie, Inge Bleijenbergh (Radboud Universiteit, Faculteit der Managementwetenschappen, hoogleraar actieonderzoek, in het bijzonder op het gebied van gelijkheid, diversiteit en inclusie) lichtte in haar presentatie achtergrond en context van de begrippen actie-onderzoek, participatieve methoden en *citizen science* toe. Actie-onderzoek kenmerkt zich door sociaalwetenschappelijke kennisproductie te verbinden met sociale verandering. In actie-onderzoek zijn onderzoekers en deelnemers met elkaar verbonden. Ze hebben namelijk allebei een dubbele rol: onderzoekers zijn betrokken bij het veranderen van de sociale situatie die ze onderzoeken, en deelnemers zijn betrokken bij de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis. Deelnemers en onderzoeker geven samen het onderzoek vorm, bij voorkeur vanaf de beginfase tot het eind.

Bleijenbergh memoreert Kurt Lewin als grondlegger en diens nadruk op de praktische waarde van wetenschap voor de samenleving. Zijn wijze van onderzoek was tevens een kritiek op de natuurwetenschap, die grote destructie mogelijk had gemaakt (door bijvoorbeeld de atoombom). Lewin ontwikkelde zijn methode van onderzoek naar groepsprocessen of groepsdynamiek ook om, onder meer, processen van ondergeschiktheid van de zwarte bevolking in de Verenigde Staten over het voetlicht te brengen.

Bleijenbergh noemt verder de Finse antropologe Marja-Liisa Swantz, die het thema van onderdrukking en uitbuiting en de rol van de wetenschap daarbij oppakte met haar participerend onderzoek met dorpsvrouwen in Tanzania. Aan de andere kant van de Atlantische Oceaan, in Latijns Amerika, was het de Colombiaanse socioloog Orlando Fals Borda die vanuit dezelfde principes onderzoek deed met boeren in Nicaragua. Bij beiden ging het om het stimuleren van kennisontwikkeling van en met lokale bevolkingsgroepen. Vanaf het jaar 2000 is in de managementwetenschap een stijgende lijn zichtbaar van participatief onderzoek in met name Europese publicaties.

Op basis van eigen onderzoek hanteert Bleijenbergh de volgende richtlijnen voor actie-onderzoek, die veelal ook relevant zijn voor kwalitatief onderzoek in het algemeen namelijk het betrekken van belanghebbenden, het ontwikkelen van een perspectief van binnenuit; duidelijk zijn naar de participanten met betrekking tot hun tijd; epistemologische reflecties over beslissingen in het onderzoek; en flexibiliteit als onderzoekstrategie.

Van participatief (actie-)onderzoek is sprake als de onderzoekdeelnemers actief betrokken zijn bij alle fasen van het onderzoekproces: van ontwerp tot dataverzameling en data-analyse. Bekende voorbeelden van participatieve methoden zijn focusgroep discussies en het houden van werkgroepen, maar ook het toepassen van visuele technieken als *photo voice* of andere creatieve technieken. Het inzetten van dergelijke technieken creëert openingen voor het delen van persoonlijke ervaringen, het vergroot het gezamenlijk leren rond de onderzoeksthema's en maakt de invloed van structurele processen zichtbaar.

Actieve deelname aan participatieve methoden lukt beter wanneer de onderzoeker de deelnemers in de eigen omgeving opzoekt en daar deelname faciliteert. Een veilige sfeer creëren is een andere belangrijke voorwaarde om het onderzoek kans van slagen te geven. Daarnaast is ruimte voor deelnemers om te vertellen over hun manier van werken, hun wijze van doen en omgang met elkaar van belang.

'Burgerwetenschap' kan op twee manieren als een variant van participatief onderzoek worden opgevat. Allereerst als *citizen science*, waarin burgers betrokken zijn bij wetenschap en deelnemen aan wetenschappelijke kennisproductie. Maar ook als *citizen science*, waarin de burgers eigenaar zijn van dataverzameling, analyse en gebruik van wetenschappelijke kennis.

De eerste variant overheerst vooralsnog. Een bekend voorbeeld komt uit de ecologie, namelijk de tuinvogeltelling. Deze vorm van burgerwetenschap kan aantrekkelijk zijn voor gemeenten en het wordt sinds enige jaren actief toegepast door gemeenten in bijvoorbeeld de publieke gezondheidszorg.

Terugblikkend lijkt er sinds enige tijd sprake van een participatieve omwenteling in de wetenschap: waar voorheen de deskundige onderzoeker (professor, gepromoveerde) een centrale rol kreeg in het verspreiden van wetenschappelijke resultaten, lijkt die plaats nu vervangen te worden door kennistoename via gedeelde deelname. Dit biedt voordelen zoals toegang tot data die anders moeilijk te verkrijgen zijn en inbreng van een groot aantal deelnemers, die ook wetenschappelijk geschoold kunnen zijn. Een beperking vormt de inzet van vrijwilligers in het onderzoek. Dat kan leiden tot ongelijke arbeidsomstandigheden met een onderzoeker die betaling

ontvangt voor dezelfde activiteit als de onbetaalde vrijwilliger. Dat kan spanningen oproepen.

Na deze *keynote* vonden twee keer drie parallelsessies plaats, waarin onderzoekers hun vorm van *citizen science* toelichtten. De thema's van de parallelsessies waren 1) Inspraak, regie en verhoudingen tussen wetenschappers en burgers, 2) *Best practices* en uitdagingen en 3) Innovaties en nieuwe ontwikkelingen.

Sessie 1A en 1B: Inspraak, regie en verhoudingen tussen wetenschappers en burgers

Joost Beuving zat deze sessies voor, en zorgde ook voor verslaglegging. Als eerste besprak Edwin de Jong (Radboud Universiteit, afdeling Antropologie en Ontwikkelingsstudies) de schijnbare tegenstrijdigheid van dataverzameling en participatie/emancipatie in/door actie-onderzoek. De Jong wijst erop dat deze paradox het gevolg is van universeel denken: proberen om een eenduidig *format* over een actie-onderzoek te leggen. Dat staat het nadenken in de weg van de belangrijke vraag: op welk punt in het proces is het interessant of verstandig om participatie dan wel dataverzameling te benadrukken? Met andere woorden, in welke sequentie kan je participatie dan wel actie organiseren, en welke eisen en verwachtingen stelt dit aan de onderzoek(st)er? Verder wijst de Jong erop dat participatie op zich geen methode is. In de praktijk blijkt dat de rol die de participanten innemen overeenkomsten toont met wat in eerdere tijden 'onderzoeksassistenten' werd genoemd.

Wouter Mensink, voorheen werkzaam bij het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP), maar sinds kort bij Public Mediation, maakte in zijn presentatie een onderscheid tussen onderzoekende participatie en participatie onderzoek. Dat is gebaseerd op ervaringen met '*joint fact finding*', onderzoek waarin samen met groepen een probleemanalyse wordt gemaakt en naar oplossingen wordt gezocht. Mensink zoomt daarbij in op de grenzen van participatie. Zo wijst hij op tegenstrijdige perspectieven die uit een participatie onderzoek naar voren kunnen komen: participanten zijn niet altijd eensluidend over wat het probleem is. Daarnaast is het, volgens hem, zaak meer aandacht te besteden aan wat er na afloop met een onderzoeksproject gebeurt, zoals hoe over de langere termijn erover wordt gedacht en verschuivende visies op wat de uitkomsten zijn.

Marianne van Bochove (Haagse Hogeschool & Emma) ging in op de consequenties van participatie voor het aanvragen van onderzoekfondsen.

Dit deed ze aan de hand van twee projecten, die door ZonMW werden gefinancierd: 1) *Advance Care Planning* en 2) *Stadslab Laak Vitaal*. ZonMW, legde Van Bochove uit, hanteert een tamelijk rechtlijnig model waarin het proces van participatie al in de aanvraag geschetst moet worden, terwijl dat een uitkomst is die van tevoren nog niet zo bekend is. Ze wijst verder op twee belangrijke voordelen van participatief onderzoek: burgers/participanten voelen zich serieuzer genomen en er worden unieke data verworven omdat het mogelijk is bevindingen te bespreken met participanten ('*member check*'). Zij signaleerde ook belangrijke uitdagingen: (a) na afloop van het project gebeuren er vaak allerlei interessante zaken (zie ook de presentatie van Mensink), en (b) als onderzoeker ben je actief onderdeel van het onderzoek. Hoe kom je daarmee reflexief gesproken in het reine?

Sofie Sergeant (Hogeschool Utrecht) besprak haar ervaringen met onderzoek met licht verstandelijk beperkten. Daarbij legde ze op een indringende manier de vraag op tafel die in veel participatief onderzoek naar boven komt, zeker als het om kwetsbare groepen gaat: wie bepaalt de onderzoekagenda? Bij gebruik van de term 'participatief' ligt 'tokenisme' op de loer: doen alsof onderzoekdeelnemers een inbreng hebben terwijl de echte beslissingen door de onderzoekers worden genomen. Deze kwestie illustreerde Sergeant aan de hand van een training die ze ontwikkelde, genaamd CABRIO, waarover ze publiceerde in het tijdschrift *Murmurations: Journal of Transformative Systemic Practice*.

Sessie 2A en 2B: *Best practices* en uitdagingen

Gerben Moerman (UvA en KWALON) was de voorzitter van deze sessie en Roy Gigengack deed de verslaglegging. Tineke Abma (LUMC) besprak in een kennisclip de ethische en morele dilemma's van participatief actie-onderzoek (PAR). Bij PAR bepalen de mensen om wie het gaat wat er wordt onderzocht. Het doel is dat de mensen zelf meer inzicht krijgen in hun eigen leven; de onderzoeker is meer facilitator dan expert. PAR vereist creatieve methoden die aansluiten bij wat de mensen kunnen. Het creëren van een communicatieve ruimte is daarbij cruciaal, waarbij je met elkaar in gesprek gaat om te luisteren en vanuit een onderzoekende houding vragen stelt. Het genereert relationele kennis die aansluit bij de vraagstelling die mensen zelf hebben.

Met het streven naar inclusie en sociale rechtvaardigheid heeft PAR een normatieve oriëntatie. Daar vloeien ethische dilemma's uit voort die verder gaan dan privacy en vertrouwelijkheid. Tijdens het onderzoek doen

zich regelmatig ethische en moreel geladen situaties voor, die niet gedekt worden door ethische toetsingscommissies. Tineke geeft drie voorbeelden van zulke ‘alledaagse ethische dilemma’s’.

Allereerst is er het besef dat in het onderzoek met kwetsbare mensen de onderzoeker toch veelal met relatief bevoorrechte en actieve mensen aan tafel zit. Je moet je daarom de vraag stellen wie je *niet* onderzoekt, en hoe je hun erbij kunt betrekken. Het tweede voorbeeld betreft de stilte waarmee mensen, bijvoorbeeld kinderen, op vragen kunnen reageren. Stilte is betekenisvol, en kan aangeven dat er geen context is gecreëerd die er voor de betrokkenen toe doet. Tenslotte zijn er situaties waarbij één partij dominant is, steeds het woord neemt, en zich daar vaak niet bewust van is. Hoe kun je het dan het beste de conversatieruimte organiseren? Als onderzoeker moet je voor dit soort praktische, ethische dilemma’s een sensitiviteit ontwikkelen.

Barbara Groot (Leiden Academy) ging vervolgens in op wat zij ‘ethiekwerk’ noemt. Met PAR of *extreme citizen science* komen uiteenlopende belanghebbenden samen om uiteenlopende activiteiten te ondernemen, en daarbij is het niet altijd koek en ei. Barbara bespreekt zeven dimensies van ethiekwerk, vanaf het politieke werk zoals omgaan met framing, via het werk van het omgaan met rollen, emoties, en identiteit tot het werk van de retoriek in het presenteren. PAR is al met al veel meer dan een technische onderneming. Het omvat veelal onzichtbaar ethiekwerk, waarvan het belang over het hoofd kan worden gezien. Het kader van ethiekwerk kan wetenschappers helpen de sensitiviteit voor dagelijkse ethische kwesties te ontwikkelen. Het ontbreken van ethiekwerk kan ons attenderen op participatieve *greenwashing* die contraproductief kan zijn voor het vertrouwen in en de publieke betrokkenheid van wetenschap.

Nienke Slagboom (LUMC) vertelde ook over de problemen in samenwerking. In de zorg kunnen er tegengestelde belangen zijn om samen op te trekken. De presentatie belichtte een PAR-project om de samenwerking rond onbedoelde zwangerschappen te verbeteren. Binnen het project gaan ervaringsdeskundigen en professionals bij elkaar op veldwerkbezoek. Aan de hand van een korte vragenlijst, die vooraf met de groep is opgesteld, wisselen ze ervaringen en inzichten uit, en maakten hiervan een WhatsApp-verslag. Vervolgens nodigde Nienke de deelnemers van de sessie uit om elkaar in tweetallen kort te bevragen over hoe wij dachten dat onze eigen organisatie de ander ziet, of we zelf wel eens de mist in zijn gegaan met stigmatisering, en of wij zelf wel eens door een hulpverlener echt zijn gezien. Tenslotte werden we gevraagd het gesprek in een *meme* samen te vatten en te appen.

Tot slot presenteerde Anneke Sools (Universiteit Twente) ‘toekomstvormend actieonderzoek’ naar wat nog niet is gebeurd – niet voorspellen, maar voorstellen. Anneke brengt de obstakels in kaart bij het verbeelden van gewenste toekomsten. De onzekerheid van de toekomst maakt dat men vaak vertrekt vanuit de kennis en de ervaringen van het verleden, hetgeen weinig vernieuwend is. Ook gebrek aan handelingsperspectief maakt dat de toekomst niet transformatief wordt voorgesteld. Toekomstige dilemma's en de gezichtspunten van anderen kunnen zo onzichtbaar blijven, hetgeen er toe noopt deelnemers in staat te stellen hun morele verbeelding te vergroten.

Participatief ontwerp onderzoek en toekomstscenario's prikkelen de verbeeldingskracht en creativiteit van deelnemers. Bij de eerste methode tekenen de deelnemers zelf een toekomst in een workshop, en bij de tweede bespreken zij in focusgroepen hun artistieke expressies van de toekomst. Deelnemers worden zo uitgedaagd om moeilijke morele en existentiële keuzes op ethische wijze voorstelbaar te maken. De voorbeelden betroffen daarbij veelal toekomsten uit het recente verleden (*social distancing* bij begrafenissen, vaccinatiebewijzen in winkels) of die nog steeds actueel zijn (met betrekking tot controle van bovenaf, vluchtelingen, ongelijkheid, opeenstapeling van crises). Het gaat dus zowel om bekende en nabije als om vreemde en futuristische morele kwesties.

Sessie 3A en 3B: Innovaties en nieuwe ontwikkelingen

Deze sessie werd voorgezeten door Suzanne Roggeveen (SCP en- Context-network) en Fijgje de Boer deed de verslaglegging. Zoals de titel aangeeft, werden in deze sessie onderzoeken gepresenteerd, die nieuwe methoden van participatie faciliteren. Het ging om digitale methoden en methoden die de inbreng van eigen ervaringen vergroten.

Jeroen Ooijevaar, socioloog en wethouder in Schiedam, presenteerde een digitale *tool*, die het komen tot gezamenlijke interpretaties ondersteunt. De tool biedt ondersteuning door het indelen van antwoorden van burgers op lokale vraagstukken. Daarbij speelt de kwalitatieve onderzoeksmethode een rol: de tool maakt digitaal indelingen of wel ‘stapeltjes’ (*stacks*) van antwoorden. In gezamenlijke sessies met burgers worden deze antwoorden besproken. Op deze wijze wordt geprobeerd tot meer inclusieve antwoorden en gezamenlijke besluitvorming te komen in het lokale bestuur.

In de tweede bijdrage gaven Nada Akrouh en Rik Wehrens (Erasmusuniversiteit) weer hoe zij artificiële intelligentie (AI) combineren met *citizen science*. De basis vormt een grote database met patiëntenverhalen beheerd

door de Erasmus Universiteit Rotterdam. Het idee is om met patiënten en naasten deze verhalen gezamenlijk te analyseren en van betekenis te voorzien. Zij zetten daarbij drie methoden in: 1) *text mining* om patronen te herkennen in teksten, waarmee ‘word clouds’ worden gegenereerd, 2) kwalitatieve methoden, zoals groepsbijeenkomsten, om tot gezamenlijk interpretaties te komen, 3) *citizen science*, door bestaande groepen in de samenleving, bijvoorbeeld een leesclub van mantelzorgers, te betrekken in de betekenisgeving. Naast gezamenlijke interpretatie blijkt dat de bijeenkomsten ook tot meer kennis leiden van bepaalde ziekten, zoals omgaan met dementie.

In de volgende twee bijdragen lag het accent op het faciliteren van inbreng van ervaringskennis. Bij de eerste presentatie waren de onderzoekdeelnemers – adolescentie mantelzorgers – ook aanwezig en lichtten zij hun rol en het onderzoek toe. Het onderzoek waaraan zij deelnamen had als doel een app te ontwikkelen voor het uitwisselen van ervaringen over zorgtaken, zodat ze elkaar daarin kunnen ondersteunen en ervan kunnen leren. Renske Hoefman van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) begeleidde hen in de netwerkbijeenkomsten daarover. Belangrijk voor de uitwisseling met elkaar tijdens bijeenkomsten waren nadruk op gelijkwaardigheid en ondersteunend zijn naar elkaar. Goede communicatie en een niet te strak en vol programma droegen ook bij aan het uitwisselen van ervaringen, evenals het gebruik van creatieve activiteiten. Het project leidde ook tot het vergroten van vaardigheden van de deelnemers: op school hielden zij er spreekbeurten over, ze gebruikten het voor verslagen of op het CV en het speelde een rol in de keuze voor een vervolgopleiding.

Jaco Tresfon (LUMC) gebruikte de methode van het ‘schaduwen’ van verpleegkundigen om toegang te krijgen tot ervaringskennis. Het was onderdeel van een tweejarig etnografisch actie-onderzoek naar vrijheid-beperkende interventies op een verpleegkundige afdeling neurochirurgie. Op deze afdeling bleken de veiligheidsbanden niet voor veiligheid te zorgen: patiënten vielen vastgebonden uit bed. Tresfon volgde de verpleegkundigen in hun dagelijkse zorgtaken en was aanwezig bij arts-verpleegkundige overleggen. De observaties werden geanalyseerd met behulp van de Functional Resonance Analysis Method (FRAM): een methode om een model te bouwen voor complexe handelingen. De analyse liet zien dat verpleegkundigen trucjes gebruiken in onder meer de omgang met de familie van de patiënt. Dat type ervaringskennis was niet opgenomen in het protocol. Deze ervaringskennis wordt nu in samenwerking met de verpleegkundigen verwerkt voor opname in het protocol en verpleegkundige werkbeschrijvingen.

Plenaire afronding

In de plenaire afronding van dit congres werd opgemerkt dat *citizen science* als vorm van wetenschap nauwelijks tot geen plek heeft in de wetenschappelijke opleiding, terwijl het bij uitstek een kans biedt om de kwantitatieve en kwalitatieve methode te combineren. De betaling en hoogte van het bedrag voor de vrijwillige onderzoekdeelnemers was een ander discussiepunt. Zo werd aangegeven dat bij een laag bedrag de kans op gemotiveerde deelnemers hoger is, dan bij een hoog bedrag voor deelname. Een ander punt is de kennis die de onderzoeker meegeeft aan de deelnemers. Vooral als deze laatsten niet goed geschoold zijn, is dat een punt van aandacht.

Over de auteurs

Joost Beuving werkt als universitair docent bij de afdeling Culturele Antropologie en Ontwikkelingsstudies aan de Radboud Universiteit te Nijmegen en is redactielid van KWALON.

Fijgje de Boer was tot haar pensioen in 2020 werkzaam als wetenschappelijk docent kwalitatieve onderzoeksmethoden bij het AmsterdamUMC, afdeling Ethiek, Recht, en Humanoria. Zij ondersteunt nu kwalitatief onderzoekers in de gezondheidszorg bij de uitvoering van onderzoek. Daarnaast is zij redactielid van KWALON.

Roy Gigengack is universitair docent Interdisciplinaire Sociale Wetenschap, Universiteit Utrecht, en daarnaast verbonden aan de afdeling antropologie van de Vrije Universiteit. Ook is hij redactielid van KWALON.