

Een website voor citizen science: de ideeën van mensen met reumatoïde artritis



Lieke Heesink
Universiteit Twente



Monique Tabak
Roessingh Research &
development en
Universiteit Twente



Christiane Grünloh
Roessingh Research &
Development



Ria Wolkorte
Universiteit Twente



Erik Koffijberg
Universiteit Twente



Michelle Kip
Universiteit Twente

Reumatoïde artritis is een chronische aandoening. Hoewel er veel onderzoek naar wordt gedaan, is niet alles bekend en hebben patiënten vaak vragen. Bijvoorbeeld over welke zaken bijdragen aan het ontstaan van reumatoïde artritis, over de beste behandeling of het omgaan met bepaalde symptomen, of over het gebruik van medicatie.

Patiënten leven dagelijks met de aandoening. **Hierdoor hebben zij veel ervaring opgedaan** over de impact op hun dagelijks leven, mogelijke behandelingen en strategieën die verlichting kunnen geven. Deze kennis is een **waardevolle aanvulling op de kennis die onderzoekers hebben** over het doen van onderzoek en de kennis die zij opdoen vanuit de wetenschappelijke literatuur. Daarom willen wij als onderzoekers in het Citizenlab graag onderzoek uitvoeren samen met patiënten. Deze nauwe samenwerking in onderzoek wordt ook wel citizen science genoemd. Om deze samenwerking goed te kunnen vormgeven zal er een plaats moeten zijn waar onderzoekers en patiënten contact met elkaar kunnen hebben en waar het onderzoek kan plaatsvinden. Een website voor citizen science lijkt een mogelijkheid hiervoor.

Ontwikkeltraject

In [eerder onderzoek](#) hebben 265 mensen met reuma aangegeven dat zij zo'n website belangrijk en nuttig vinden. Ook gaven ze daar al de eerste ideeën over hoe zo'n website eruit zou kunnen zien, wat er mee mogelijk zou moeten zijn en wat voor onderzoek daar zou moeten worden gedaan. Deze informatie hebben we gebruikt als startpunt, om dit vervolgens in groeps gesprekken verder te verdiepen. Deze groeps gesprekken vonden plaats in mei 2021. Op basis van die groeps gesprekken hebben wij een voorbeeld van een website gebouwd – een prototype – om deze vervolgens te evalueren. Deze evaluatiesessies vonden plaats in juni 2021.



Groepsgesprekken en evaluatiesessies

Aan de **groepsgesprekken** namen in totaal 11 mensen met reumatoïde artritis deel en 5 onderzoekers. We hebben 4 groepsgesprekken gehouden, en aan elk gesprek namen 3-5 mensen met reuma deel en 3-4 onderzoekers. De gesprekken vonden digitaal plaats via Zoom en duurden 2 uur per gesprek. Tijdens de gesprekken kwamen verschillende thema's aan bod.

Na de groepsgesprekken hebben de onderzoekers op basis van alle informatie een **prototype** voor de website gebouwd. Dit was een hele eenvoudige versie van de website. Hierdoor werd het duidelijk hoe een website eruit zou kunnen zien en welke functies de website zou moeten hebben. Dit prototype is vervolgens besproken in de evaluatiesessies, zodat we een nog beter beeld kregen over hoe de uiteindelijke website eruit moest zien.

De **evaluatiesessies** waren ook digitaal via Zoom. Een evaluatiesessie was een gesprek tussen één persoon met reuma en twee onderzoekers. In totaal hebben 8 mensen met reuma meegewerkt en 4 onderzoekers. Tijdens de evaluatiesessie hebben we een prototype van de website doorgelopen, waarbij we steeds bepaalde stukken ervan hebben besproken.

De uitkomsten van de gesprekken en sessies worden gebruikt om de uiteindelijke website voor citizen science vorm te geven, maar ook om het eerste onderzoek op de website op te zetten.

Uitkomsten

Er is tijdens alle gesprekken heel veel informatie verzameld. Deze zal allemaal worden meegenomen bij het bouwen van de website en bij het vormgeven van het eerste onderzoek. Hieronder benoemen we de belangrijkste bevindingen.

Privacy en toestemming

Op de website is het de bedoeling dat er gegevens worden verzameld over reumatoïde artritis. Dit betekent dat er persoonlijke en medische gegevens op de website worden verzameld. Het is daarbij heel belangrijk dat de veiligheid is gewaarborgd en dat zaken rondom privacy en toestemming voor het gebruik van gegevens goed zijn geregeld. Mensen met reuma geven aan dat het cruciaal is dat de gegevens op de website **goed afgeschermd en beveiligd** zijn. Daarom is het belangrijk dat gegevens alleen worden gedeeld nadat mensen zijn ingelogd en op een beveiligde pagina zijn.

Verder werd duidelijk dat mensen met reuma het belangrijk vinden dat zij **zelf bepalen wie hun gegevens te zien krijgen**. Hierbij vinden zij het delen van hun gegevens met vertrouwde partijen, zoals bijvoorbeeld onderzoekers verbonden aan de universiteit, geen probleem. Wanneer commerciële partijen betrokken zijn, willen mensen met reuma graag meer informatie ontvangen om te bepalen of zij hun gegevens met hen willen delen.



Mensen met reuma vinden ook dat **alleen relevante gegevens** moeten worden gevraagd en verzameld, dus dat er goed moet worden nagedacht of bepaalde informatie wel noodzakelijk is voor onderzoek.

Mensen met reuma gaven aan dat **transparantie** een belangrijke voorwaarde is om het vertrouwen van mensen te winnen. Dit kan bijvoorbeeld worden bereikt door open te zijn over de doelen die de onderzoekers hebben met de verzamelde gegevens, maar ook over wie toegang heeft tot gegevens. Het helpt hierbij ook als duidelijk wordt gemaakt welke personen bij de website betrokken zijn, als beheerder en/of als onderzoeker. Ook helpt het als mensen laagdrempelig contact op kunnen nemen met de beheerders en/of onderzoekers.

Daarnaast vinden mensen het prettig als de website de optie biedt om de toestemming aan te passen, maar ook om met enige regelmaat een **herinnering** te ontvangen over de toestemming die is gegeven, met de vraag of zij hier nog steeds mee akkoord gaan.

Inzichten uit aangeleverde gegevens

Wanneer mensen zelf veel gegevens over hun situatie aanleveren, kan dit heel nuttig zijn voor onderzoekers. Het kan ook kennis opleveren voor degene die de gegevens aanlevert. Daarom is het belangrijk dat de gegevens die mensen aanleveren kunnen worden bekeken. Wanneer dit op een **logische en overzichtelijke manier** gebeurt, bijvoorbeeld in de vorm van een grafiek, kan dit helpen om **inzicht te krijgen in bepaalde aspecten van de reuma**. Om iets te kunnen leren van de gegevens is het echter heel belangrijk dat de manier van weergave makkelijk te begrijpen is en dat ook combinaties van gegevens mogelijk is. Daarom hebben we hier ook aandacht aan besteed.

Mensen met reuma vonden het fijn om **gegevens over verloop van tijd** te kunnen bekijken. Het zou daarbij helpen wanneer er meerdere bronnen in één grafiek kunnen worden geplaatst, bijvoorbeeld zowel vermoeidheid als de hoeveelheid activiteiten op een dag.



Sommige mensen vinden het prettig om hun **eigen resultaten te kunnen vergelijken met gemiddelde waarden van andere mensen met reuma**. Hierdoor krijgen ze een beeld van hun eigen situatie. Tegelijkertijd zijn er ook mensen die dit helemaal niet prettig vinden; omdat elke persoon uniek is en de ene situatie niet met de ander te vergelijken is, denken zij niet veel meerwaarde uit zo'n vergelijking te kunnen halen. Het zou mooi zijn dat de website wel de optie biedt om gemiddelde gegevens van de groep te kunnen zien, maar dat deze optie ook uitgezet kan worden.

Hierbij is het belangrijk dat de grafieken **makkelijk te begrijpen zijn**. Het is niet prettig wanneer je je eerst moet verdiepen in een grafiek om te weten wat er in staat.

De website

Het doel van de website is om gegevens te verzamelen. Dit betekent dat mensen er regelmatig gebruik van moeten maken om gegevens te delen. Het is daarom van belang dat de website **makkelijk te gebruiken** is en dat er eventueel herinneringen worden gestuurd over onderzoeken op de website. Maar wat maakt dat deze website handig in gebruik is? Hoe moet deze eruit zien? Hoe vaak en wanneer moeten er herinneringen gestuurd (kunnen) worden?

De mensen met reuma die deelnamen aan de gesprekken, vinden het belangrijk dat de website aansprekend is; er moet een **herkenbaar logo** zijn. Ook moeten de **kleuren en het gebruik van icoontjes** ondersteunend zijn aan het doel van de pagina en vrolijk en aansprekend zijn.

Een zeer belangrijk punt is dat de website **gebruiksvriendelijk** moet zijn; dit houdt in dat de website **eenvoudige taal** gebruikt, **duidelijke uitleg** geeft, en ook **goed toegankelijk** is voor mensen met reuma. Dit laatste betekent bijvoorbeeld dat er rekening mee wordt gehouden dat vakjes om op te klikken niet te dicht bij elkaar staan en dat er niet teveel gescrold hoeft te worden. Ook werd aangegeven dat pagina's **niet teveel informatie en tekst** moeten bevatten.

De website moet bestaan uit een **algemeen toegankelijk deel**; hierop moet informatie staan over de website, zoals het doel en de werkwijze. Daarbij wordt liefst een combinatie van tekst en film gebruikt. Ook moet het hier mogelijk zijn om resultaten van de onderzoeken terug te kunnen lezen. Naast het algemeen toegankelijk deel moet er ook een **deel zijn waar je alleen komt door in te loggen**. Dit is het deel waar gegevens verzameld worden en waar deze goed beveiligd worden opgeslagen en eventueel gedeeld met onderzoekers.

Verder werd aangegeven dat er bij vragen eenvoudig **contact** opgenomen moet kunnen worden met onderzoekers en/of beheerders.



Het eerste onderzoek - vermoeidheid

Hoewel het de bedoeling is dat er op de toekomstige citizen science website veel onderzoek naar uiteenlopende onderwerpen plaats gaat vinden, moeten we ergens beginnen. Uit de eerder afgenomen vragenlijsten was duidelijk dat mensen met reuma graag willen dat op de website onderzoek wordt gedaan naar vermoeidheid. **Vermoeidheid als gevolg van reuma is echt anders dan de 'gewone' vermoeidheid** die mensen kunnen ervaren na een drukke periode of te weinig slaap. In de gesprekken bleek dat vermoeidheid voor een grote groep mensen met reuma veel invloed heeft op het dagelijks leven. De vermoeidheid als gevolg van reuma is zowel fysiek te merken als mentaal. Verder werd aangegeven dat de grens waarop overbelasting wordt bereikt over het algemeen lager ligt, dat rust soms een positief en soms een negatief effect heeft op het gevoel van vermoeidheid, en

dat pijnklachten vaak de vermoeidheid lijken te verergeren. Verder werd opgemerkt dat vermoeidheid negatieve emoties versterkte en dat het stress oproept. De deelnemers gaven aan dat zij activiteiten proberen te doseren, door ze bijvoorbeeld te verspreiden over de dag of week. Dit heeft direct effect op de omgeving, omdat mensen met reuma soms activiteiten moeten afzeggen. Onbegrip vanuit de omgeving is een probleem waar veel mensen met reuma tegenaan lopen; vermoeidheid is aan de buitenkant niet te zien en door de grilligheid ervan is op het ene moment meer mogelijk dan op een ander moment. Eén van de grootste frustraties die mensen met reuma hebben rondom vermoeidheid, is de **grilligheid** ervan; het blijkt lastig om te voorspellen hoe vermoeid iemand zich op een bepaalde dag voelt. Hierdoor komt het regelmatig voor dat plannen omgegooid moeten worden, of plannen afgezegd. Mensen met reuma zouden hier meer grip op willen krijgen; **wat zijn factoren die bijdragen aan het gevoel van vermoeidheid en hoe zou je in de toekomst beter vermoeidheidsklachten kunnen voorspellen en/of voorkomen?** Hier zal het eerste onderzoek zich dan ook op richten.



Tijdens de gesprekken is ook besproken **hoe zo'n onderzoek eruit kan zien**. Mensen vinden het belangrijk dat **gegevens gedurende enige tijd worden verzameld**, omdat je daardoor beter zicht krijgt op vermoeidheid en waar het mee samenhangt. Tegelijkertijd is het doorgeven van gegevens tijdrovend en is het daardoor **niet haalbaar om dit een hele lange tijd vol te houden**. Hier moet dus een juiste balans in worden gezocht. Ook de **hoeveelheid gegevens** die per keer moeten worden verzameld zijn daarbij belangrijk. **De manier waarop gegevens worden aangeleverd** maakt ook uit; moet je een dagboek bijhouden, elke dag een score van 1 tot 10 toekennen, of deel je gegevens door een smartwatch of stappenteller aan de website te koppelen? Mensen met reuma gaven aan dat het verzamelen van data zo eenvoudig mogelijk moet gebeuren, maar dat er wel voldoende gegevens verzameld moeten worden om kwalitatief goed onderzoek te kunnen uitvoeren.

Conclusie en toekomst

Sport Data Valley

Alle informatie die tijdens de gesprekken en evaluaties zijn gegeven, helpen ons om een lijst van eisen op te stellen voor de website. Na de bijeenkomsten zijn we in gesprek gegaan met Sport Data Valley. Dit is een betrouwbare non-profit organisatie van verschillende universiteiten die financieel wordt gesteund door de overheid. Sport Data Valley heeft veel ervaring met het verzamelen en weergeven van gezondheidsgegevens van mensen. Tot nu toe richten zij zich vooral op sport, maar wij gaan nu samen aan de slag om hun website geschikt te maken voor onderzoek naar chronische aandoeningen

zoals reumatoïde artritis. Sport Data Valley heeft al een bestaande infrastructuur voor het verzamelen van gegevens, zodat we zeker weten dat er veel aandacht is voor de veiligheid. Bovendien hebben zij dezelfde waarden en ideeën over bijvoorbeeld eigenaarschap van de gegevens (die ligt bij degene die de gegevens aanlevert). De komende tijd gaat Sport Data Valley de website voor citizen science bouwen, waarbij rekening wordt gehouden met de lijst van wensen die in de afgelopen maanden is opgesteld door mensen met reuma en onderzoekers. Het plan is dat de website eind 2021 afgerond is, zodat we in 2022 kunnen starten met het eerste onderzoek.

Aanvullend onderzoek

Hoewel mensen met reuma en onderzoekers samen al heel veel informatie hebben verzameld, blijkt dat er toch nog enkele vragen liggen.

Zo zijn er vragen rondom het **delen van gegevens die zijn gebruikt voor onderzoek**. Er is binnen de wetenschap een groeiende beweging om dit soort gegevens – geanonimiseerd – openbaar te delen met iedereen die hier interesse in heeft. Zeker voor citizen science is openheid en transparantie een belangrijk thema. Zo kunnen anderen dezelfde gegevens bijvoorbeeld inzien of hergebruiken. Waar dit geen probleem oplevert als het gaat om bijvoorbeeld gegevens over luchtkwaliteit, kan dit voor onderzoek naar gezondheid wel extra vragen oproepen. Naast openheid en transparantie is namelijk ook het waarborgen van de privacy van deelnemers erg belangrijk. Aangezien citizen science relatief nieuw is, is hier nog weinig over bekend. Daarom gaan wij de komende tijd graag in gesprek met mensen met reuma om te horen hoe zij hier over denken.

Ook hebben we nu een goed beeld van het **eerste onderzoek** op de citizen science website. Dit moet gaan over de grilligheid van vermoeidheid. Maar welke gegevens moeten we nu verzamelen om hier echt iets over te kunnen zeggen? En hoe gaan we die gegevens verzamelen? Hoe lang moeten mensen die gegevens bijhouden en delen met het platform? Ook deze vragen willen wij als onderzoekers samen met mensen met reuma beantwoorden, zodat het onderzoek relevante resultaten oplevert, van goede kwaliteit is, en praktisch uit te voeren voor mensen met reumatoïde artritis.

Voor meer informatie of deelname aan vervolgonderzoeken, kunt u contact met ons opnemen via r.wolkorte@utwente.nl.