

Evaluatie van Share Data Valley; een website voor citizen science



Lieke Heesink
Universiteit Twente



Monique Tabak
Roessingh Research &
Development en
Universiteit Twente



Christiane Grünloh
Roessingh Research &
Development



Ria Wolkorte
Universiteit Twente



Tristan Coenen
Universiteit Twente



Erik Koffijberg
Universiteit Twente



Michelle Kip
Universiteit Twente

Bij het Citizenlab willen wij graag onderzoek doen waarin onderzoekers en burgers samenwerken, en waarin iedereen zijn eigen expertise in kan brengen. Dit wordt ook wel citizen science (burgerwetenschap) genoemd.

Het samenbrengen van kennis en expertise van mensen met reuma en onderzoekers kan op een website, zoals **Share Data Valley**. Mensen met reuma kunnen hier gegevens aanleveren over hun reuma. Zo kunnen zij hopelijk zelf meer inzicht verkrijgen in hun aandoening. Daarnaast kunnen zij deze gegevens ook delen met onderzoekers, voor wetenschappelijk onderzoek.

Ontwikkeltraject

In [eerder onderzoek](#) hebben 265 mensen met reuma aangegeven dat zij zo'n website belangrijk en nuttig vinden. Ook gaven ze daar 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. Daarnaast hebben we samen met mensen met reuma het eerste onderzoek vormgegeven dat op de website plaats gaat vinden. Informatie over en uitkomsten van dat traject kun je [hier](#) terugvinden. Aan de hand van deze stappen is Share Data Valley gestart, waar binnenkort het eerste onderzoek zal plaatsvinden. Share Data Valley bestaat uit een startpagina, met daarop uitleg over het onderzoek, en een beveiligde omgeving, waar de data wordt verzameld en kan worden bekeken. Om te kijken of deze omgeving voldoet aan de wensen en eisen van de toekomstige gebruikers, en om te zien waar we meer informatie en uitleg moeten geven, zijn we met hen in gesprek gegaan via interviews.

Interviews

Aan de **interviews** namen in totaal 10 mensen met reumatoïde artritis deel. Bij deze interviews waren er 2 onderzoekers aanwezig. De gesprekken vonden digitaal plaats via Zoom en duurden anderhalf uur per gesprek. De startpagina en de website van Share Data Valley werden samen bekeken. In de interviews werd gevraagd naar de ervaren gebruikersvriendelijkheid onder de deelnemers en wat hun wensen en behoeften waren met betrekking tot het onderzoek en de functionaliteiten van de Share Data Valley website. Daarnaast hebben we samen met de deelnemers een vragenlijst die voor het onderzoek gebruikt gaat worden bekeken, om hier ook te horen wat de wensen, behoeften en ervaringen waren van de deelnemers.

Uitkomsten

Er is tijdens de gesprekken veel informatie verzameld. Deze zal allemaal worden meegenomen bij het verbeteren van de website en bij de uitleg die we zullen geven over het onderzoek. Hieronder benoemen we de belangrijkste bevindingen.

Motivaties voor deelname aan onderzoek op Share Data Valley website

Allereerst werd in de interviews gevraagd waarom mensen mee zouden doen aan onderzoek op de Share Data Valley website. Er kwamen veel verschillende motivaties naar voren. Een veelvoorkomend thema was het meedoen **om kennis over reuma te vergroten of om anderen te helpen**. Hieronder vallen de volgende motivaties: om **bij te dragen aan onderzoek** naar reuma, het **onder de aandacht brengen van vermoeidheid** als belangrijk symptoom, de **onderzoekers verder willen helpen**, en de **volgende generatie verder willen helpen**.

Een ander thema dat door een aantal deelnemers is benoemd is het meedoen aan het onderzoek **uit interesse en nieuwsgierigheid**. Zij benoemden dat ze graag meededen zodat ze kunnen leren wat er allemaal speelt in de wereld van reuma en vermoeidheid, en ook om te zien wat andere deelnemers delen over reuma en vermoeidheid. Ook zeiden een aantal deelnemers dat ze het **leuk vinden om aan onderzoek mee te doen**.

Het laatste thema dat werd benoemd was deelname om **inzicht te verkrijgen** in hun eigen symptomen en voor het ontdekken van patronen in hun chronische ziekte. Enkele deelnemers gaven aan dat zij graag mee wilden doen zodat een overzicht konden krijgen van bijvoorbeeld hun **beweg patroon**. Tot slot benoemde een deelnemer dat het ook waardevol is om de verzamelde gegevens **mee te nemen naar een medisch specialist**, zoals bijvoorbeeld naar de reumatoloog.



Startpagina Share Data Valley

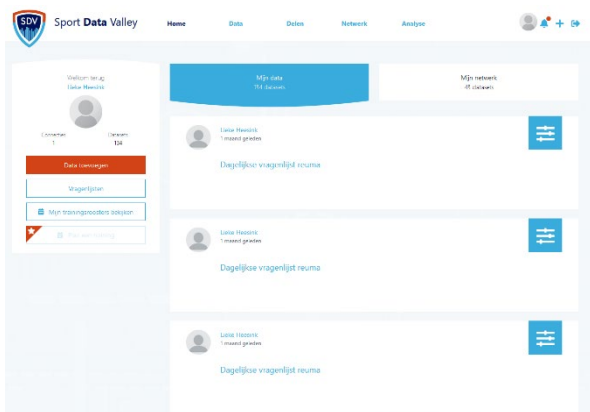
Startpagina Share Data Valley met uitleg en achtergrondinformatie

Op de startpagina van Share Data Valley kunnen mensen informatie vinden over het onderzoek en uitleg over hoe ze zich kunnen aanmelden, hoe je de gegevens kunt bijhouden en delen met onderzoekers, en hoe je je eigen gegevens kunt inzien. Vanuit de startpagina kun je doorklikken naar de het beveiligde deel van de website waar de gegevens worden verzameld.

Een deel van de deelnemers gaven aan tevreden te zijn over de **gebruikersvriendelijkheid** van de startpagina. Zij benoemden onder andere dat de startpagina goed ingedeeld is, overzichtelijk is en

goed duidelijk maakt waar het onderzoek over gaat. Deelnemers die verbeterpunten zagen, benoemden onder andere dat blokjes met informatie niet op de goede plek staan of onduidelijk zijn, dat het niet duidelijk was dat er gescrold kan worden op de website en dat het voor hen niet duidelijk was dat dit de startpagina was van het onderzoek. Zij dachten dat dit gelijk de pagina was waar de vragenlijsten ingevuld moest worden.

Wat betreft het uiterlijk van de startpagina benoemde men de **prettige kleur, goed leesbare letters** en de duidelijke structuur. Echter, waren er ook deelnemers die de letters op de startpagina juist **moeilijker te lezen vonden** en dat je gebruikers de optie moet geven om de website **lichter of donkerder** te zetten (omdat er deelnemers zijn die mogelijk verminderd zicht hebben door medicatiegebruik).



Website Share Data Valley waar het onderzoek uitgevoerd wordt

Website Share Data Valley waar het onderzoek uitgevoerd wordt

Nadat mensen op de startpagina de informatie over het onderzoek hebben gelezen, kunnen zij naar het beveiligde deel van de Share Data Valley website gaan om mee te doen aan het onderzoek. Dit deel van de website is onderdeel van Sport Data Valley, gebouwd voor het veilig verzamelen van sport-gerelateerde data. Tijdens het interview konden de deelnemers dit uitproberen.

Een aantal mensen gaven aan tevreden te zijn over de gebruikersvriendelijkheid van de website. Zij vonden dat de website **overzichtelijk, goed georganiseerd en duidelijk** was. Deelnemers vonden het ook aantrekkelijk dat de website **goed werkt op een mobiel of tablet**. Daarnaast waren er mensen die verbeterpunten zagen voor de gebruikersvriendelijkheid. Zij benoemden onder andere dat er soms heel veel geklikt (of gescrold) moet worden om op de juiste pagina/plek te komen, wat zwaar kan zijn voor iemand met reuma.

Wat betreft het uiterlijk van de website vonden mensen dat deze een **dynamisch uiterlijk** en een **duidelijke lay-out** heeft. Ook waren er deelnemers die vonden dat de website **(te) veel informatie en (irrelevante) knoppen** bevatte, waardoor het soms wat **druk en onoverzichtelijk** oogde. Ook was er soms wat verwarring over de functies van Sport Data Valley (de website gericht op het verzamelen van sportgegevens) die standaard in de website gebouwd zaten maar niet gebruikt worden voor het onderzoek bij mensen met reuma. Dat leverde wat onduidelijkheid op over sommige functies. Tot slot waren deelnemers verdeeld over het taalgebruik en de toon die op Share Data Valley gebruikt moet worden. Een deel wil graag een **zakelijke en formele toon** en een deel heeft liever een **informele toon**, omdat zij van mening waren dat dit beter past bij het idee dat de onderzoekers en deelnemers samenwerken.

Vragenlijsten op Share Data Valley

Als laatste hebben we tijdens de interviews de vragenlijst bekeken. Deelnemers konden deze tijdens het gesprek uitproberen. Over het algemeen gaf men aan dat het **makkelijk** was om de vragenlijst in te vullen. Men denkt **weinig tijd** nodig te hebben om het dagelijks in te vullen. Deelnemers die minder tevreden waren, gaven aan dat het verslepen van het bolletje op de lijn om een score te geven aan, bijvoorbeeld hun vermoeidheid, soms best veel moeite kostte (zie afbeelding).



Wat betreft het uiterlijk en de lay-out vonden deelnemers de vragenlijsten duidelijk, goed te lezen en waren de vragen over het algemeen duidelijk. Ook vond men het prettig dat er een knop aanwezig is bij de vragen voor extra informatie. Daardoor wordt het duidelijker wat bijvoorbeeld cognitieve activiteit betekent. Tot slot vonden deelnemers het ook prettig dat ze de vragenlijsten gemakkelijk op hun mobiel konden invullen.

Activiteit: Hoeveel uur van de afgelopen 24 uur heeft u besteed aan cognitieve activiteiten?

i

0 0
Uren Minuten

Benoem hier het aantal uren waarin u cognitief actief was. Denk hierbij aan vergaderingen of taken voor school/werk waarbij u veel moet nadenken, lezen of puzzelen, etc. ✕

Als u tegelijkertijd fysiek en cognitief actief was (bijvoorbeeld een intensief gesprek voeren tijdens een wandeling), mag deze bij beide categorieën meetellen.

Extra uitleg verschijnt als er op de informatie-knop geklikt wordt.

Conclusie en toekomst

De informatie die uit de interviews naar voren is gekomen, wordt gebruikt om de website en het onderzoek te verbeteren. Daarnaast zal het gebruikt worden om de informatie en uitleg op de Share Data Valley pagina uit te breiden en te verbeteren.

Als alle verbeteringen zijn doorgevoerd, zullen we met een klein groepje mensen met reuma beginnen om data te verzamelen door middel van de vragenlijsten. Dit groepje vragen we om de data een week bij te houden. Als dat goed is verlopen, gaan we het onderzoek breder uitzetten. Dan gaan we aan een grote groep mensen met reuma vragen om drie weken lang dagelijks een vragenlijst in te vullen.

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