

## Een website voor citizen science gericht op onderzoek: de mening van mensen met reumatoïde artritis



Ria Wolkorte  
Universiteit Twente



Erik Koffijberg  
Universiteit Twente



Michelle Kip  
Universiteit Twente



Lieke Heesink  
Universiteit Twente



Monique Tabak  
Roessingh Research and  
development en  
Universiteit Twente



Christiane Grünloh  
Roessingh Research and  
Development

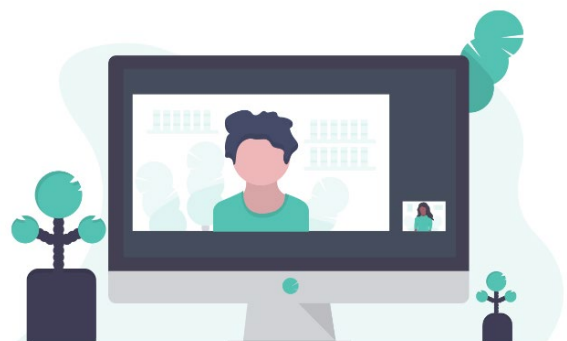
Reumatoïde artritis is een chronische aandoening. Hoewel er veel onderzoek naar wordt gedaan, is niet alles bekend en hebben patiënten vaak vragen. Bijvoorbeeld over welke zaken bijdragen aan het ontstaan van reumatoïde artritis, over de beste behandeling of het omgaan met bepaalde symptomen, of over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

Patiënten leven dagelijks met de aandoening. Hierdoor hebben zij veel ervaring opgedaan. 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.

Om te begrijpen wat de wensen van patiënten zijn over samenwerking in onderzoek en om te onderzoeken of een digitale omgeving een goede manier is om de samenwerking vorm te geven, hebben wij de mening van mensen met reumatoïde artritis gevraagd. Eerst in interviews, en vervolgens in een digitale vragenlijst, in de periode van februari tot en met april 2021.

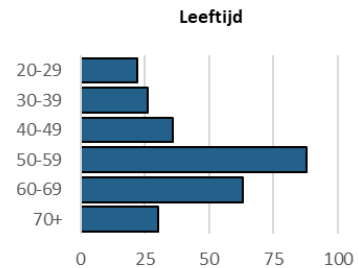
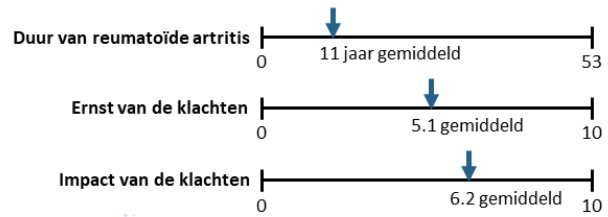
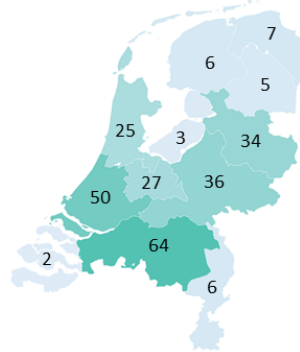
### Interviews

In 10 interviews hebben wij met patiënten gesproken. We vroegen naar welke onderwerpen gerelateerd aan reuma belangrijk voor hen zijn, waar ze graag meer onderzoek naar zouden willen, en vroegen naar hun mening over een website voor citizen science. We hebben gevraagd naar redenen waarom zij zo'n website zouden gebruiken, wat zij willen kunnen op zo'n website en naar welke onderwerpen zij graag onderzoek willen doen. Deze interviews hebben geholpen om een eerste indruk te krijgen en bij het opstellen van de vragenlijst.



## Vragenlijst

De vragenlijst werd gedurende vier weken digitaal verspreid via websites, social media, patiëntenverenigingen en door het Medisch Spectrum Twente. De vragenlijst is volledig ingevuld door 265 mensen met reumatoïde artritis. Hiernaast is te zien wie dit waren.



## Een website voor citizen science

Er was grote interesse voor een website voor citizen science; 233 patiënten (88%) vond het interessant voor zichzelf, en 257 patiënten (97%) vond het mogelijk interessant voor anderen. Patiënten willen de website voornamelijk gebruiken om de resultaten van de onderzoeken te bekijken (212 patiënten; 80%), om mee te doen aan onderzoek (192 patiënten; 72%), om tips uit te wisselen met anderen (167 patiënten, 63%), om onderwerpen aan te dragen voor onderzoek (105 patiënten; 40%), om zelf onderzoek te starten (92 patiënten; 35%), en om een overzicht te maken van persoonlijke gegevens (75 patiënten; 28%). Vijftien patiënten (6%) gaven aan geen gebruik te zullen maken van een website voor citizen science.

## Eisen voor een website voor citizen science

Gevraagd naar de eisen waar de website aan zou moeten voldoen, waren de meest benoemde eisen dat deze gebruiksvriendelijk en toegankelijk moet zijn (90x), dat de website veilig moet zijn en dat de anonimiteit en/of privacy van deelnemers gewaarborgd moet zijn (57x), dat de website eenvoudige taal en duidelijke uitleg moet bevatten (40x) en dat dat website betrouwbare informatie moet bevatten (23x).

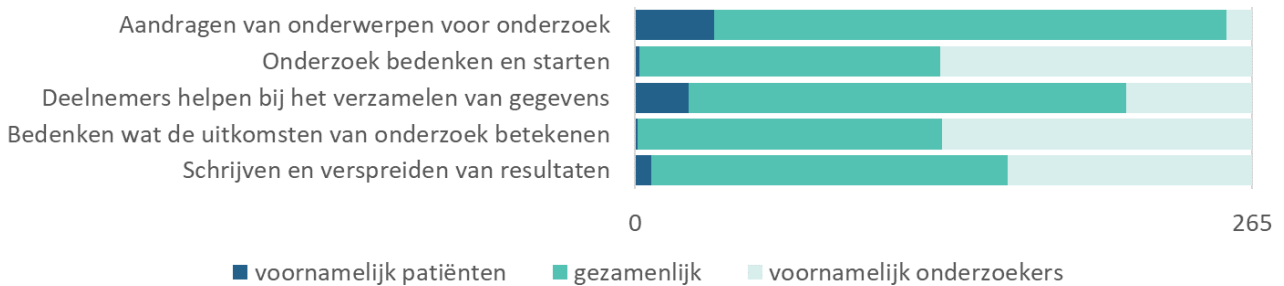
## Soort onderzoek

Op de website kunnen verschillende soorten onderzoeken worden gestart. Patiënten waren vooral bereid om deel te nemen aan vragenlijstonderzoek (254 patiënten; 96%), kortlopend onderzoek (199 patiënten; 75%), een interview (148 patiënten, 56%), of langdurig onderzoek met wekelijkse gegevensverzameling (128 patiënten; 48%). Ze waren minder bereid tot onderzoek waarvoor automatisch gegevens van een smartwatch of activity tracker gedeeld kunnen worden (74 patiënten; 28%) of langdurig onderzoek met dagelijkse gegevensverzameling (56 patiënten; 21%).

## Rollen voor patiënten en onderzoekers

Onderzoek bestaat uit verschillende onderdelen en de taken die daarbij horen kunnen door zowel patiënten als onderzoekers worden uitgevoerd. In de onderstaande figuur is te zien dat volgens de

meeste patiënten de taken in samenwerking moeten worden opgepakt, of dat anders onderzoekers bepaalde taken moeten uitvoeren.



## Onderzoeksonderwerp

De bedoeling is dat uiteindelijk meerdere onderzoeken op de website kunnen starten en naast elkaar lopen. We zullen eerst starten met één onderzoek, om te testen of de website goed werkt en om deze mogelijk nog te verbeteren. Om het onderwerp hiervan te bepalen hebben we zowel gekeken naar het aantal keer dat een onderwerp is gekozen, als de hoeveelheid geld die aan een onderwerp besteed werd (iedereen mocht 1000 euro over de verschillende onderwerpen verdelen).

Het onderwerp waar patiënten het liefst onderzoek naar zouden zien was vermoeidheid (61.445 euro; 202x), gevolgd door voeding (45.481 euro; 189x), preventie van reumatoïde artritis (31.072 euro; 111x), pijn (25.845 euro; 134x), stress (21.159 euro; 120x), beweging (17.567 euro; 118x), het weer (14.954 euro; 105x), sport (9.374 euro; 69x), dagindeling/activiteitsniveau (9.139 euro; 66x), seksualiteit (5.679 euro; 40x) en hulpmiddelen (3.085 euro; 31x).



## Conclusie en toekomst

Dit onderzoek laat zien dat mensen met reumatoïde artritis die deelnamen aan dit onderzoek, open staan voor het idee van een citizen science website. Op de website zou onderzoek kunnen worden uitgevoerd, waarbij patiënten en onderzoekers op verschillende manieren kunnen bijdragen. In het algemeen vinden patiënten dat juist samenwerking tussen patiënten en onderzoekers hierbij van meerwaarde is. Patiënten willen dat het eerste onderzoek op de toekomstige website voor citizen science zich richt op vermoeidheid.

In de maanden mei en juni gaan wij als onderzoekers samen met mensen met reuma aan de slag om te bepalen wat de website moet kunnen, hoe deze eruit moet zien en aan welke eisen de website moet voldoen. Vervolgens zullen ontwikkelaars van Roessingh Research&Development aan de slag gaan om de website te maken. Hopelijk kan in het najaar van 2021 het eerste onderzoek starten.

Voor meer informatie of deelname aan vervolgonderzoeken, kunt u contact met ons opnemen via [r.wolkorte@utwente.nl](mailto:r.wolkorte@utwente.nl).