

POTENCIAL OBČANSKE ZNANOSTI ZA VKLJUČUJOČE ZDRAVSTVO IN DOLGOŽIVO DRUŽBO

DANIJELA KRALJ

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija
daniela.kralj@kclj.si

V svetu in Sloveniji se vse bolj uveljavljajo načela odprte znanosti, vključevanja skupnosti in občanske znanosti (ang. citizen science). Občanska znanost je v Sloveniji še ne do konca izkoriščen potencial uporabnega znanja za nadaljnji razvoj vključujočega zdravstva in dolgožive družbe. V članku je zato predstavljena kot sestavni del obetavnega koncepta odprte znanosti na področju zdravstva, saj laična javnost, od pacientov do drugih posameznikov, prostovoljcev in skupin, v sodelovanju z medicinsko znanostjo in strokovnjaki že zdaj pomembno sodeluje v različnih fazah izvajanja raziskav in storitev. V prispevku so predstavljeni primeri občanske znanosti z uporabo narativne metode raziskovanja s pripovedovanjem »mikro« zgodb. Gre za zgodbe o dejanskih življenjskih situacijah, v katerih sodelovanje občanov raziskovalcev in pacientov dejansko prispeva k raziskavam ter profesionalizaciji v zdravstvu. Tako lahko dobra praksa občanske znanosti hkrati prispeva k dolgoživi družbi, vzajemnemu spodbujanju ustvarjalnosti in zaupanja med javnostjo ter zdravstvenimi ustanovami, krepi medgeneracijsko sodelovanje ter spodbuja vse pomembnejšo digitalno vključenost prebivalstva.

DOI
[https://doi.org/
10.18690/um.fov.3.2026.26](https://doi.org/10.18690/um.fov.3.2026.26)

ISBN
978-961-299-124-1

Ključne besede:
odprta znanost,
občanska znanost,
vključujoče zdravstvo,
narativ,
mikro zgodbe

DOI
[https://doi.org/
10.18690/um.fov.3.2026.26](https://doi.org/10.18690/um.fov.3.2026.26)

ISBN
978-961-299-124-1

Keywords:

open science,
citizen science,
inclusive healthcare,
narrative,
microstories

THE POTENTIAL OF CITIZEN SCIENCE FOR AN INCLUSIVE, HEALTHY AND LONG-LIVING SOCIETY

DANIJELA KRALJ

University Medical Centre Ljubljana, Ljubljana, Slovenia
danijela.kralj@kclj.si

The principles of open science, community involvement and citizen science are increasingly adopted worldwide and in Slovenia. By involving the community and citizen or lay science, open science significantly contributes to improving the literacy of decision-makers on matters of common interest. In Slovenia, citizen science remains an untapped source of applied knowledge for the further development of inclusive healthcare and a long-lived society. Accordingly, this article presents citizen science as an integral part of the promising concept of open science in healthcare, as the lay public – including patients, individuals, volunteers, and groups – in cooperation with medical science and experts, is already significantly involved in various phases of research and service implementation. This paper presents examples of citizen science using the narrative research method of telling “micro” stories. These stories describe real-life situations in which the participation of citizen researchers and patients contributes to research and professionalisation in healthcare. Good practice in citizen science can simultaneously contribute to a long-lived society, promote creativity and trust between the public and healthcare institutions, strengthen intergenerational cooperation, and support the increasingly important digital inclusion of the population.



University of Maribor Press

1 Uvod

Zdravstvo se v zadnjem desetletju sooča z vedno večjimi izzivi, kot so staranje prebivalstva in porast kroničnih bolezni na eni strani ter digitalizacija in hitra rast podatkov, ki jih ustvarjajo raziskave in klinična praksa, na drugi strani. To narekuje potrebo po transparentnem, etičnem in vključujočem raziskovalnem pristopu. V tem kontekstu se kot ključna v svetu in v Sloveniji vse bolj uveljavljajo načela odprte znanosti, vključevanja skupnosti in občanske znanosti. Gre za razmeroma nov in obetaven koncept za demokratizacijo znanosti in povečanje skupnostnega potenciala znanja v sodobni družbi. To je proces dinamične krožnosti, ki v delujočo celoto družbe znanja povezuje bazično (akademsko) znanost in njeno primarno vlogo pri proizvodnji znanja (ang. *evidence-based*) z demokratizacijo in pretakanjem (kontekstualizacijo) znanja v družbeno prakso. Odprta znanost temelji na prostem dostopu do znanstvenih rezultatov, podatkov in metod, s čimer spodbuja sodelovanje, ponovljivost raziskav ter hitrejši prenos znanja v prakso. Občansko raziskovanje vključuje aktivno sodelovanje posameznikov, pacientov in skupnosti pri oblikovanju raziskovalnih vprašanj, zbiranju podatkov in interpretaciji ugotovitev. Združevanje teh dveh pristopov v zdravstvu ne povečuje le kakovosti raziskav, temveč tudi krepi zaupanje javnosti ter omogoča bolj pravične, vključujoče in inovativne rešitve za kompleksne zdravstvene izzive. V prispevku sta podrobneje osvetljena pojma odprta znanost in občanska znanost. Predstavljeni so primeri občanske znanosti z uporabo participativnega narativnega raziskovanja in »mikro« zgodb v zdravstvu ter njena dodana vrednost z izboljšavami, ki jih lahko prinese občanskim projektom in raziskavam v zdravstvu. Prispevek je nastal z namenom približati področje odprte znanosti in občanskega raziskovanja v zdravstvu. Zakonodajni okvir za delovanje odprte znanosti zaradi omejitve dolžine prispevka ni obravnavan.

2 Odprta znanost

Odprta znanost, katere del je tudi občanska znanost, temelji na transparentnosti, sodelovanju in deljenju rezultatov znanstvenih raziskav, vključno s publikacijami, podatki, fizičnimi vzorci in programsko opremo tako v raziskovalni skupnosti kot v splošni javnosti. Spodbuja sodelovanje v akademski skupnosti in dialog s širšo javnostjo ter je vključujoča in družbeno angažirana. Odprta znanost zajema vse znanstvene vede in področja ter vse tipe raziskav, od temeljnih do aplikativnih

projektov. Obsega različne vidike znanstvenoraziskovalnega dela, kot so odprti dostop do raziskovalnih rezultatov, odprta znanstvena komunikacija, odprte znanstvene infrastrukture, odprto sodelovanje vseh družbenih akterjev in odprto sodelovanje z drugimi sistemi znanja (UNESCO, 2021, str. 7).

Ena ključnih sprememb, ki jih prinaša odprta znanost, je prehod od tekmovalne k sodelovalno usmerjeni znanosti. Odprta znanost pripada človeštvu in prispeva k uresničevanju enakosti, nepristranosti ter pravičnosti za vse, ne glede na spol, ekonomski status, starost, stopnjo kariere, narodnost, jezik, oviranost ali druge okoliščine. Vključevati mora raznolikost znanja, praks, delovnih postopkov, jezikov, raziskovalnih rezultatov in tem. Prizadevati si mora za vključevanje širše javnosti, manjšin, lokalnih skupnosti in drugih zainteresiranih v raziskovanje, znanstvenoraziskovalno ter inovacijsko dejavnost. Odprta znanost ponuja priložnost in prednost pri reševanju sodobnih družbenih izzivov, kot so podnebne spremembe, trajnostni razvoj, omejevanje ogljičnega odtisa, iskanje novih virov energije in prehranska varnost, ki jih lahko naslovi le znanost z raziskovalnimi rezultati in inovacijami. S tega vidika je pomembno, da vrednote in načela odprte znanosti podpirajo tudi nosilci javnih politik, kot so Evropska komisija, vlade držav članic Evropske unije ter mednarodne organizacije (UNESCO, 2021, str. 19).

3 Občansko raziskovanje ali občanska znanost

Občansko raziskovanje ali občanska znanost (ang. citizen science) je inovativni pristop odprte znanosti, ki vključuje širok krog ljudi, ki sicer niso znanstveniki v strogem pomenu besede, vendar lahko s svojim praktičnim delom in izkušnjami veliko prispevajo k razumevanju in urejanju družbenih problemov in izzivov (Kečanovič, 2024). Občanski raziskovalci so lahko dijaki in študenti, člani različnih društev, predstavniki posameznih družbenih skupin (npr. skupine za tretje življenjsko obdobje ali lokalne skupnosti, kjer se raziskave izvajajo), ljubiteljski raziskovalci ter vsi drugi predstavniki zainteresirane javnosti, ki niso profesionalni raziskovalci (CitizenScience.si, 2025). Najpogostejše metode občanskega raziskovanja so raziskovalno delo na terenu, akcijsko raziskovanje in pripovedovanje zgodb oziroma etika narativa (Kečanovič, 2024). Občanski raziskovalci lahko sodelujejo v različnih fazah raziskave, na primer pri načrtovanju in oblikovanju raziskovalnega problema, pri zbiranju in ustvarjanju podatkov, pri analizi podatkov ter pri interpretaciji rezultatov.

Občanska znanost je vse bolj uveljavljena znanstvena in družbena praksa, ko znanstveniki in državljani sodelujejo pri ustvarjanju ter demokratizaciji novega znanja za znanost in družbo. Čeprav obstaja že stoletja in temelji na dolgoletnih raziskavah družbene udeležbe, vključevanja ter demokratizacije odločanja na lokalni in širši ravni, je bil izraz »citizen science« skovan v devetdesetih letih prejšnjega stoletja (Vohland et al., 2021; Mlinar, 2022). Koncept občanske znanosti je v zadnjih letih pridobil prepoznavnost kot priznan, promoviran in financiran pristop, ki spodbuja znanstveno pismenost in demokratizacijo znanosti. Promovira ga več mednarodnih organizacij in združenj, kot je Evropsko združenje za občansko znanost (ECSA), ki je vzpostavilo katalog občanske znanosti v Evropi (Adam & Gorišek, 2024). Z opolnomočenjem občanskih raziskovalcev za sodelovanje v projektih občanske znanosti, ki vključujejo usposabljanja z namenom povečanja individualne in kolektivne ozaveščenosti o njihovem potencialnem prispevku k znanstvenim raziskavam (Watson et al., 2020), se med občanskimi raziskovalci in znanstveniki gradi pošten odnos, ki temelji na zaupanju in lojalnosti (Rodriguez-Gomez et al., 2019).

Pomemben korak pri uveljavitvi občanske znanosti v slovenskem okolju je bil ustrezen prevod termina »citizen science«. Rešitev je ponudil akademik prof. dr. Zdravko Mlinar, ki je ustreznost termina »občanska znanost« utemeljil z argumentom, da »hkrati vključuje množstvo elementov drugih terminov in še posebej upošteva tako individualno kot kolektivno raven obravnavanja raziskovalne dejavnosti. Po Slovarju slovenskega knjižnega jezika književna raba besede *občan* pomeni *pripadnika* človeške skupnosti in tako daleč presega zamejitev na upravnopolitično razumevanje občine« (Mlinar, 2021, 36).

Trenutno še ni enotne oz. splošno sprejete definicije občanske znanosti, saj je pri tako širokem interdisciplinarnem prizadevanju, ki je postavljeno na presečišče številnih znanstvenih področij, težko doseči soglasje o skupni definiciji (Heigl et al., 2019). Evropsko združenje občanske znanosti je pripravilo 10 načel občanske znanosti, ki so osnova za dobre prakse v občanski znanosti in jih je potrdila organizacija Science Europe (European Citizen Science Association, 2015). Načela zajemajo zaveze med organizatorji projekta in udeleženci, odnos do odprte znanosti, ravnanje s podatki, objavljanje itn.

Strategije za vključevanje javnosti kot občanskih raziskovalcev v znanost pravzaprav niso nove; novost sodobne občanske znanosti je pogosto v obsegu vključevanja nestrokovnjakov. Vključenost uporabnikov in pacientov v zdravstveno varstvo ter druge javne storitve je s strani WHO priznana in potrjena že od sedemdesetih let prejšnjega stoletja, njen cilj pa je okrepiti demokratične pravice, javno odgovornost ter izboljšati zdravstvene storitve in medicinsko znanje (Larson, 2022). Wiggins in Wilbanks (2019) menita, da je le malo raziskovalnih področij za javnost tako pomembnih kot človeško zdravje, zato bi moralo biti dobro pozicionirano za vključevanje državljanov. Zdravstvene raziskave zajemajo širok nabor potencialnih raziskav, od katerih je veliko na novo dostopnih zaradi razvoja tehnologije, zlasti mobilne tehnologije. Tako so se priložnosti za prispevke občanskih raziskovalcev eksponentno povečale, od testiranja kakovosti zraka do sekvenciranja DNK (Ibid.).

Sodelovanje občanskih raziskovalcev v raziskavah s področja zdravja lahko vodi do širšega razumevanja lastnega zdravja in dobrega počutja ter pridobivanja znanja o zdravem načinu življenja (Ceccaroni et al., 2021). Podobno menita Adam in Gorišek (2024), ki poudarjata, da so raziskovalni pristopi v okviru odprte znanosti in občanske znanosti v mnogih primerih koristni tako za raziskovalce kot za kognitivno aktivne državljane, saj pomenijo obogatitev znanja in potencialno priložnost za družbeno inovacijo. Haywood (2013) je razvil seznam desetih koristi za občanske raziskovalce, ki vključujejo: izboljšanje znanstvenega znanja in pismenosti, boljše razumevanje znanstvenih metod, izboljšan dostop do znanstvenih informacij, povečanje znanstvenega mišljenja, izboljšanje interpretacijskih sposobnosti, zmanjšanje vrzeli med znanostjo in ljudmi, krepitev povezav med ljudmi in okoljem, opolnomočenje občanskih raziskovalcev, večjo gradnjo skupnosti, spreminjanje stališč, vplivanje na politiko ter pridobivanje dostopa do širših omrežij.

V prejšnjih raziskavah s področja zdravstvenega varstva je sodelovanje pacientov temeljilo na orodjih za pridobivanje povratnih informacij, kot so dnevniki in vprašalniki za zbiranje podatkov o izboljšavah storitev (Zhang et al., 2015). Digitalizacija je močno olajšala vključevanje pacientov pri soustvarjanju zdravstvenih podatkov in spodbujanju sodelovanja pri odločanju o zdravju (Ciasullo et al., 2020). Digitalizacija olajša komunikacijo z zdravstvenimi delavci ter z zmanjšanjem kognitivnih obremenitev, fizičnih in časovnih omejitev prispeva k opolnomočenju pacientov. V praksi obstaja veliko orodij e-zdravja, ki zagotavljajo dostop do celovite podpore in pomoči pacientom. Zagotavljanje funkcionalne pomoči ter socialne in

čustvene podpore lahko privede do aktivacije pacientov kot potrošnikov pri soustvarjanju vrednosti s povečanjem ozaveščenosti, varovanja zdravja in obvladovanja tveganj (Roepert et al., 2018). Poleg tega lahko digitalna orodja okrepijo upoštevanje terapevtskih medicinskih indikacij prek obvestil, kot so besedilna sporočila in priporočila, naslovljena na paciente (Biederman et al., 2019). S pridobivanjem povratnih informacij pacientov se vzpostavi neposreden komunikacijski kanal med pacienti in zdravniki za boljše razumevanje, kar pripomore h kakovosti storitev in soustvarjanju vrednosti storitve (Ciasullo et al., 2020).

Digitalna orodja lahko ustvarijo pozitivno okolje za vključevanje občanskih raziskovalcev v občansko znanost tudi prek igrifikacije (Cigarini et al., 2018) in izobraževalnega razvedrila (Laut et al., 2015). Tak primer je projekt Neureka, ki ga vodijo raziskovalci laboratorija Gillian na Global Health Institute Trinity College Dublin. Projekt združuje mobilno tehnologijo z občansko znanostjo, da pomaga ustvariti jasnejšo sliko o tem, kaj ohranja možgane zdrave. Aplikacija Neureka poziva prostovoljce k sodelovanju v nevroznanstvenih raziskavah doma z igranjem iger ter spremljanjem razpoloženja in vedenja. V projekt je vključenih na tisoče ljudi, zato lahko tako imenovani »veliki podatki« pomagajo raziskovalcem odkriti nove načine za obvladovanje težav z duševnim zdravjem in spodbujanje odpornosti proti kognitivnemu upadu v poznem obdobju življenja (Neureka, 2025).

Podoben primer občanske znanosti v slovenskem prostoru je igra Besedomat, ki so jo razvili na Inštitutu za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU in je namenjena bolnikom po kapi ali poškodbi glave. Besedomat poleg zabave zbira dragocene podatke za klinične logopede Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Gre za interaktivno igro, v kateri igralci presojujejo, ali je prikazana beseda resnična ali izmišljena, pri čemer krepijo besedni zaklad in znanje jezika. Obenem je igra Besedomat del širše raziskave o **besedni razširjenosti**, ki preučuje, katere besede v slovenskem jeziku so najbolj razširjene med Slovenci. Raziskava pomaga logopedom izbrati ustrezno zahtevne besede pri obravnavi oseb z motnjami v jezikovnem procesiranju ter prispeva k boljšemu razumevanju jezika in njegove rabe (Pogorelčnik, 2025).

Avtorici Malterud in Elvbakken (2019) menita, da občansko raziskovanje ni pristop, ki bi ga lahko uporabili na vseh področjih raziskav v zdravstvu. Opravili sta sistematični pregled raziskav, v katerih so pacienti sodelovali kot občanski

raziskovalci, in ugotovili nekaj večjih izzivov pri strategijah sodelovanja in pri vključevanju pacientov v zdravstvene raziskave. Pri pregledu člankov in njihovi presoji glede na predpise, ki dovoljujejo in priporočajo model sodelovanja pri vključevanju pacientov na Norveškem, ugotavljata, da se daje prednost skupnim prizadevanjem na račun akademskih veščin, znanstvene kakovosti in znanja. Menita, da bodo za sodelovanje pacientov v medicinskih raziskavah morda potrebni drugi modeli sodelovanja, ki bodo dopolnili obstoječe znanje.

4 Participativno narativno raziskovanje

Različne oblike občanske znanosti uporabljajo obstoječe metodologije, kot so participativne akcijske raziskave, participativne raziskave v skupnosti in akcijska znanost (Wiggins in Wilbanks, 2019). Metoda participativnega narativnega raziskovanja se vse pogostejše uporablja za obravnavo kompleksnih večdeležniških izzivov na ravni organizacij, mrež in širših skupnosti. Omogoča poglobljeno razumevanje določene tematike skozi osebne zgodbe ljudi, ki subjektivno pričajo o izkušnjah pripovedovalcev v povezavi s proučevano temo na ravni izbranega družbenega sistema (Burns et al., 2022).

Na področju mentalnega zdravja je narativna metoda dolgo v uporabi; v psihiatrijo jo je uvedel že Jaspers. Narativna metoda kot raziskovalna metoda ima tudi vzgojni in včasih terapevtski vpliv (Ličen, 2013). Naratologija oziroma teorija pripovedi je področje literarne teorije. Kečanović (2025) meni, da je narativ pripovedna oblika predstavljene realnosti, ki omogoča vpogled v čustvene razsežnosti upodobljene zgodbe, ki jo s svojimi besedami in dejanji sooblikujejo njeni akterji, naratorji in poslušalci.

Participativno narativno raziskovanje je zasnovano tako, da v procesu zbiranja in interpretacije zgodb aktivno sodelujejo pripovedovalci, zbiratelji zgodb in drugi deležniki, povezani s proučevano tematiko. Uporablja se za različne namene, na primer za prepoznavanje potreb, merjenje družbenih učinkov, strateško načrtovanje in podobno ter tako dopolnjuje klasične kvantitativne in kvalitativne pristope. Narativno raziskovanje omogoča poglobljeno razumevanje določene tematike z različnih zornih kotov deležnikov. Večja kot sta raznolikost in številčnost zbranih zgodb, bogatejše in natančnejše je lahko razumevanje tematike na ravni celotnega opazovanega družbenega sistema (Burns et al., 2022).

Dodatna vrednost participativnega narativnega raziskovanja je, da opolnomoči tako pripovedovalca, ki ima priložnost prispevati svojo zgodbo, kot poslušalca, ki pridobi neposreden vpogled v izzive s terena. Kadar sta zbiranje in osmišljanje zgodb zasnovana participativno, je to za udeležence priložnost, da si na podlagi slišanih zgodb in lastnih izkušenj sami ustvarijo širšo sliko o razmerah v opazovanem družbenem sistemu ter poglobijo razumevanje realnosti. Participativna zasnova prispeva tudi k izgradnji zaupanja in zavedanja soodvisnosti med udeleženci ter krepi njihovo povezanost. Uporaba tega pristopa zato prispeva k opolnomočenju sodelujočih deležnikov za individualno in kolektivno akcijo na podlagi širšega razumevanja tematike, ki se oblikuje v procesu (Vidmar et al., 2024).

Prednost je tudi ta, da se ne osredotoča na pripovedovalčevo splošno mnenje o določeni temi, temveč na njegovo mikrozgodbo, torej pripoved o konkretnem dogodku ali izkušnji, ter na pripovedovalčevo lastno refleksijo te izkušnje, v katero zbiralci oziroma raziskovalci ne posegajo. Mikrozgodbe omogočajo poglobljen vpogled v izbrano tematiko, saj nastajajo v strukturiranem procesu kot odgovor na skrbno izbrano povabilno vprašanje (Escalas, 2004).

Metoda mikrozgodb omogoča sistematično analizo večplastnosti zbranih zgodb in pojavov, ki jih opisujejo, brez vnaprejšnjih predpostavk (Deprez & Guijt, 2020). S tem pristopom je mogoče v relativno kratkem času zbrati in analizirati veliko število zgodb. Praktične izkušnje kažejo, da za zajem nabora pogostih tematik zadostuje že približno 70 do 100 zgodb, specializirana digitalna orodja, kot je SenseMaker®, pa omogočajo sistematično zbiranje in analizo vzorcev tudi za več tisoč zgodb hkrati. Ta pristop se zato vse pogosteje uporablja tako v aplikativne kot tudi v raziskovalne namene, na primer za razumevanje potreb različnih deležnikov skozi pristop »od spodaj navzgor« (ang. bottom-up), za strateško načrtovanje, merjenje učinkov intervencij skozi daljše časovno obdobje ipd. (van der Merwe, 2019).

Primer uporabe mikrozgodb v slovenskem prostoru je raziskava Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ), ki je potekala v okviru Nacionalnega programa duševnega zdravja, Programa Mira, v sklopu prednostnega področja Promocija duševnega zdravja in preventiva ter destigmatizacija duševnih motenj na delovnem mestu, oktobra 2021. Z uporabo metodologije mikrozgodb za raziskovanje potreb v javnozdravstvene namene so zbrali pričevanja ljudi o doživetih duševnih stiskah v različnih delovnih organizacijah v Sloveniji. Raziskava je potekala v drugem letu

epidemije covida-19, zato so nekatera pričevanja povezana z epidemijo, številni izzivi in priložnosti pa niso bili povezani z njo. Rezultati analize zgodb so pokazali pomembno vlogo sodelavcev in neposredno nadrejenih pri prepoznavanju in razreševanju duševne stiske posameznika. Poleg priporočil so sodelujoči v raziskavi podali konkretne predloge ukrepov. Predlagani ukrepi in rezultati so lahko v pomoč pri načrtovanju aktivnosti v delovnih organizacijah, v okviru zunanje strokovne podpore ter na ravni sistema oziroma države (Vidmar et al., 2024).

5 Sklepne misli

Občansko raziskovanje v zdravstvu prinaša številne prednosti, kot so vključevanje skupnosti ali posameznikov, ki so neposredno prizadeti zaradi bolezni ali zdravstvenih težav in imajo možnost aktivno sodelovati, kar povečuje relevantnost in uporabnost raziskav. Posamezniki lahko prispevajo podatke, zato so ti bogatejši, rezultati pa bolj raznoliki in realistični. Udeleženci v raziskavah dobijo občutek, da vplivajo na raziskave in razvoj rešitev. Sodelovanje v raziskavah povečuje zdravstveno pismenost in zavest o lastnem zdravju, kar vodi do opolnomočenja posameznikov ter zaupanja v znanost in zdravstvene ustanove. Vključevanje občanov v raziskave in odločanje na področju zdravstva je pomembno, saj se zdravstveni sistemi razvijajo v smeri pristopov, osredotočenih na pacienta, s poudarkom na vključevanju njihovih stališč. Naraščajoča vloga participativnih pristopov sovpada s trendom napredka metod strojnega učenja in umetne inteligence, kar spreminja način izvajanja medicinskih raziskav in klinične prakse. Uporaba mikrozgodb oziroma osebnih izkušenj se je izkazala kot odlično orodje za ozaveščanje in vključevanje občanov na področjih, kjer kvantitativni podatki ne povedo vsega.

Viri in literatura

- Adam, F., Gorišek, M. (2024). Odprta (državljska) znanost: obeti in odprta vprašanja. *Družboslovne Razprave / Social Science Forum*, XL, 105–106: 159–183, doi: 10.51936/dr.40.105-106.159-183
- Biederman, J., Lanier, J., DiSalvo, M., Elizabeth Noyes, E., Fried, R., K. Woodworth, Y., Biederman, I., Faraone, S.V. (2019). Clinical correlates of mind wandering in adults with ADHD, *Journal of Psychiatric Research*, 117, 15-23. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2019.06.012>.
- Burns, D., Howard, J., & Ospina, S. M. (Ur.). (2022). *The SAGE Handbook of Participatory Research and Inquiry* (1–2). SAGE Publications Ltd. <https://uk.sagepub.com/engb/eur/the-sage-handbook-of-participatory-research-and-inquiry/book260608>
- Ceccaroni, L., Woods, S.M., Sprinks, J., Wilson, S., Faustman, E.M., Bonn, A., et al. (2021). *Citizen science, health, and environmental justice*. Cham: Springer.

- Ciasullo, M.V., Manna, R., Cavallone, M. and Palumbo, R. (2020). "Envisioning the future of health systems: exploratory insights from European countries", *Futures*, 121, 102585.
- Cigarini, A., Vicens, J., Duch, J., Sanchez, A. and Perelló, J. (2018). "Quantitative account of social interactions in a mental health care ecosystem: cooperation, trust and collective action". *Scientific Reports*, 8 (1) 3794.
- CitizenScience. (2025). <https://citizenscience.si/obcanska-znanost/kaj-je-obcanska-znanost/>
- Deprez, S., & Guijt, I. (2020). Can Voices At Scale Really Be Heard (Deprez & Guijt)-Ch 62 SAGE Handbook. V Sage Handbook of Participatory Research.
- ECSA (European Citizen Science Association). (2015). Ten Principles of Citizen Science. Zenodo. <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2Nt>
- Escalas, J. E. (2004), "Narrative Processing: Building Consumer Connections to Brands," *Journal of Consumer Psychology*, 14 (1 & 2) 168-179.
- Heigl, F., Kieslinger, B., Paul, K. T., Uhlik, J., & Dörler, D. (2019). Opinion: Toward an international definition of citizen science. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 116 (17) 8089–8092. <https://doi.org/10.1073/pnas.1903393116>
- Haywood, B. A. (2013). "sense of place" in public participation in scientific research. *Sci Educ*, 98, 64–83.
- Kečanović, B. (2024). Lanova etika vključevanja In: Kečanović, B., Čufer, B., Drev, B., Fortunat Šircelj, N., Goršek, V., Pircnik Noč, A. Priročnik z naborom inovativnih ukrepov Kako do kompetenc za večjo samostojnost in samoiniciativnost oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Domžale, Društvo verjamem vate, 46–61.
- Kečanović, B. (2025). Pripoved, metoda za raziskavo zločina*. Delo, 13.6.2025. <https://www.delo.si/mnenja/gostujoce-pero/pripoved-metoda-za-raziskavo-zlocina>
- Larson, A. S. (2022) Why Stories Matter: An Introduction to Narrative Approaches to Public Health Ethics v: Narrative Ethics in Public Health: The Value of Stories World Health Organization. Declaration of Alma-Ata. *WHO Chron* 1978; 32, 428–430.
- Laut, J., Cappa, F., Nov, O. and Porfiri, M. (2015). "Increasing patient engagement in rehabilitation exercises using computer-based citizen science". *PLoS One*, 10 (3) e0117013.
- Ličen, N. (2013). Paradoksi narativne metode pri raziskovanju učenja in situ. *AS. Andragoška spoznanja*, 19 (3) 32-45. URN:NBN:SI:doc-W9GT27C1 from <http://www.dlib.si>
- Mlinar, Z. (2022). Družboslovno raziskovanje: med profesionalizacijo in podružbljanjem: Fakulteta za družbene vede; Slovenska akademija znanosti in umetnosti, 1 (2) 321.
- Malterud, K., and K. T. Elvebakken. 2019. "Patients Participating in Health Research: A Systematic Review of Outcomes and Experiences." *Scandinavian Journal of Public Health*, 1–12. doi:10.1177/1403494819863514.
- Neureka (2025). <https://www.neureka.ie/>
- Pogorelnik, T. (2025). Koliko besed poznaš?. Interni časopis Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, 1, 12.
- Rodriguez-Gomez, O., Rodrigo, A., Iradier, F., Santos-Santos, M.A., Hundemer, H., Ciudin, A., Sannemann, L., Zwan, M., Glaysher, B., Wimo, A., Bonn, J., Johansson, G., Rodriguez, I., Alegret, M., Gove, D., Pinó, S., Trigueros, P., Kivipelto, M., Mathews, B., Ciudad, A., Ferreira, D., Bintener, C., Gurruchaga, M., Westman, E., Belger, M., Valero, S., Maguire, P., Krivec, D., Kramberger, M., Simó, R., Pérez Garro, I., Visser, P.J., Dumas, A., Georges, J., Jessen, F., Winblad, B., Shering, C., Stewart, N., Campo, L. and Boada, M. (2019), "The MOPEAD project: advancing patient engagement for the detection of 'hidden' undiagnosed cases of Alzheimer's disease in the community", *Alzheimer and Dementia*, 15 (6) 828–839.
- Roeper, B., Mocko, J., O'Connor, L. M., Zhou, J., Castillo, D., & Beck, E. H. (2018). Mobile Integrated Healthcare Intervention and Impact Analysis with a Medicare Advantage Population. *Population health management*, 21(5) 349–356. <https://doi.org/10.1089/pop.2017.0130>
- UNESCO. (2021). UNESCO recommendation on Open Science. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949.locale=en>

- van der Merwe, S. E., Biggs, R., Preiser, R., Cunningham, C., Snowden, D. J., O'Brien, K., Jenal, M., Vosloo, M., Blignaut, S., & Goh, Z. (2019). Making Sense of Complexity: Using SenseMaker as a Research Tool. *Systems*, 7 (2) 25. <https://doi.org/10.3390/systems7020025>
- Vidmar, J., Novak Šubara, T., Stariha, K., Založnik, P., Novak, M., Kulovec, J., Urdih Lazar, T., Vinko, M. (2024). Duševne stiske na delovnem mestu skozi mikrozgodbe. Nacionalni inštitut za javno zdravje. <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-FBFVDLGJ>
- Vohland, K., Land-zandstra, A., Ceccaroni, L., Lemmens, R., Perell_o, J., Ponti, M., Samson, R. and Wagenknecht, K. (2021), The Science of Citizen Science, Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4_1
- Zhang, Q., Yang, L. T., Chen, Z., & Li, P. (2018). A survey on deep learning for big data. *Information Fusion*, 42, 146–157.
- Watson, K. S., Siegel, L. D., Henderson, V.A., Murray, M., Chukwudozie, I. B., Odell, D., Stinson, J., Ituah, O., Ben Levi, J., Fitzgibbon, M. L., Kim, S. and Matthews, P. (2020), “The SHARED Project: a novel approach to engaging African American men to address lung cancer disparities”, *American Journal of Mens' Health*, 14 (5) 1–11.
- Wiggins, A., & Wilbanks, J. (2019). The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research. *The American journal of bioethics : AJOB*, 19(8) 3–14. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1619859>