

RESEARCH ARTICLE

Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung

Ausgewählte Begriffe mit Fokus auf den Beteiligungsgrad

63

Gertrud Hammel, Institut für Umweltmedizin, Helmholtz Zentrum München, Standort Augsburg,

Neusässer Str. 47, 86156 Augsburg, DE (gertrud.hammel@helmholtz-muenchen.de)  0000-0002-1800-7679

Silvia Woll (silvia.woll@kit.edu)  0000-0003-0485-2246, Martina Baumann (martina.baumann@kit.edu)  0000-0003-0487-9975,

Constanze Scherz (constanze.scherz@kit.edu)  0000-0003-4488-439X, Maria Maia (maria.maia@kit.edu)  0000-0002-3501-6876,

alle Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS), Karlsruher Institut für Technologie (KIT), Karlsruhe, DE

Birgit Behrisch, Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin, Berlin, DE (birgit.behrisch@khsb-berlin.de)  0000-0001-9678-7554

Sandra Olivia Borgmann, Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie, Deutsches Diabetes-Zentrum, Leibniz-Zentrum für Diabetes-Forschung

an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Düsseldorf, DE (sandra.borgmann@med.uni-duesseldorf.de)  0000-0001-5843-0730

Michael Eichinger, Mannheimer Institut für Public Health, Sozial- und Präventivmedizin, Medizinische Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg,

Mannheim, DE (michael.eichinger@medma.uni-heidelberg.de)  0000-0003-0064-7640

Johanna Gardecki, Universitätsklinikum Frankfurt, Goethe-Universität Frankfurt, Frankfurt am Main, DE (johanna.gardecki@kgu.de)  0000-0003-1619-0059

Nils B. Heyen, Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung ISI, Karlsruhe, DE (nils.heyen@isi.fraunhofer.de)  0000-0002-9354-1388

Andrea Icks, Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie, Centre for Health and Society, Medizinische Fakultät und Universitätsklinikum Düsseldorf,

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Düsseldorf, DE (andrea.icks@uni-duesseldorf.de)  0000-0002-4882-969X

Monika Pobiruchin, GECKO Institut für Medizin, Informatik und Ökonomie, Hochschule Heilbronn, Heilbronn, DE

(monika.pobiruchin@hs-heilbronn.de)  0000-0002-9925-2173

Sarah Weschke, QUEST Center for Responsible Research, Berlin Institute of Health at Charité – Universitätsmedizin Berlin, Berlin, DE

(sarah.weschke@bih-charite.de)  0000-0003-2069-9245

Zusammenfassung • In den Bürgerwissenschaften, auch bekannt unter dem englischen Begriff Citizen Science, existiert eine Vielzahl an Forschungsansätzen und Methoden. Während diese in vielen wissenschaftlichen Disziplinen gut etabliert sind, finden sich augenscheinlich relativ wenige davon in der medizinischen und Gesundheitsforschung. Allerdings zeigt ein Blick in die Praxis, dass bürgerwissenschaftliche Ansätze in der Medizin und Gesundheitsforschung durchaus praktiziert werden, jedoch häufig unter anderen Namen. Der Artikel bietet aus interdisziplinärer Perspektive einen (selektiven) Überblick über Begriffe, reflektiert diese und die dahinterstehenden Methoden und diskutiert sie vergleichend. Im Fokus steht dabei der Grad der Beteiligung der Bürger*innen bzw. Patient*innen an wissenschaftlicher Forschung.

Citizen science approaches in medical and health research.

Selected terms with focus on the degree of participation

Abstract • In citizen science, a variety of research approaches and methods exist. While these are well established in many scientific disciplines, there are apparently relatively few of them in medical and health research. However, a glance at practice shows that citizen science approaches are indeed practiced in medical and health research, but often under different names. The paper therefore provides a (selective) overview of these terms, reflects on them and the methods behind them, and discusses them comparatively from an interdisciplinary perspective. The focus is on the degree of active participation of citizens and patients in research.

Keywords • citizen science, participation, medical and health research, terminology

This is an article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License CCBY 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>) <https://doi.org/10.14512/tatup.30.3.63>
Received: Jul. 26, 2021; revised version accepted: Nov. 02, 2021;
published online: Dec. 20, 2021 (peer review)

Einleitung

Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze sind in der medizinischen Forschung noch nicht in dem Maße etabliert, wie das etwa in der Biologie (NABU 2013) oder Astronomie (FVN 2021) der Fall ist. Ein Blick in die Praxis lässt jedoch vermuten, dass bürgerwissenschaftliche Ansätze in der Medizin und Gesundheitsforschung durchaus praktiziert werden, allerdings häufig unter Verwendung anderer Begriffe.

Der angloamerikanische Begriff Citizen Science (CS) wird im deutschen Sprachgebrauch mit Bürgerwissenschaften gleichgesetzt. Im GEWISS-Grünbuch wird CS beschrieben als „die Beteiligung von Personen an wissenschaftlichen Prozessen, die nicht in diesem Wissenschaftsbereich institutionell gebunden sind. Dabei kann die Beteiligung in der kurzzeitigen Erhebung von Daten bis hin zu einem intensiven Einsatz von Freizeit bestehen [...]“ (Bonn et al. 2016, S. 13). Die European Citizen Science Association (ECSA) beschreibt in ihren „10 Prinzipien von Citizen Science – Bürgerwissenschaften“, dass Bürger*innen dabei als Beitragende, Mitarbeitende, Projektleitende oder in anderen relevanten Rollen agieren können (ECSA 2015).

In der Medizin und Gesundheitsforschung haben sich einige Begriffe zur Beteiligung von Patient*innen am Forschungsinhalt etabliert, allerdings lassen sich diese häufig nicht trennscharf differenzieren. So beschreiben etwa Buyx et al. (2017), dass Begriffe wie ‚citizen science‘, ‚participatory research‘ und ‚patient-led research‘ häufig synonym verwendet werden. Weiter bleibt unklar, inwieweit die Konzepte hinter diesen Begriffen tatsächlich für die Patient*innen mehr Möglichkeiten bieten, ihre eigene Perspektive in die Forschung einzubringen, als dies in klinischen Studien der Fall ist (Mahr und Strasser 2021). Bürger*innen bzw. Patient*innen können gerade die Medizin und Gesundheitsforschung bereichern, indem sie unter anderem ihr eigenes (Erfahrungs-)Wissen über ihre Erkrankung, die aus ihrer Sicht relevanten Forschungsfragen sowie die für sie akzeptablen ethischen Standards beitragen (Mahr und Strasser 2021; Vayena 2021). Jedoch werden die meisten CS-Projekte in der Medizin von akademischen Forschenden geleitet und durchgeführt, während die Partizipation der Bürger*innen bzw. Patient*innen im (passiven) Spenden von Daten und Proben besteht (Buyx et al. 2017; Del Savio et al. 2016).

Die sicherlich nicht vollständige Auswahl der im Folgenden beschriebenen Begriffe ist im Rahmen eines interdisziplinären webbasierten Workshops zum Thema ‚Bürgerwissenschaften in der Medizin: Terminologie‘ im Juli 2020 entstanden. Ausgangspunkt des Workshops war die Frage nach der Notwendigkeit neuer deutschsprachiger Begriffe in der medizinischen CS-Forschung. Durch die Darstellung bekannter Begriffe aus dem angloamerikanischen Sprachraum zeigte sich ein wesentliches Unterscheidungsmerkmal der Konzepte: der Grad der Beteiligung der Patient*innen bzw. Bürger*innen an der Forschung.

Die ausgewählten Begriffe werden im Folgenden anhand dieses Fokus vorgestellt und diskutiert mit dem Ziel, einen selektiven Überblick aus interdisziplinärer Forschungsperspektive zu

generieren, und zwar durch Autor*innen, die unter Verwendung der jeweiligen Begriffe in den verschiedenen Bereichen von CS praktizieren.

Klinische und epidemiologische Studien unterliegen den international anerkannten Regeln von „Good clinical practice“ (ICH 2021) bzw. „Good epidemiological practice“ (Hoffmann et al. 2019). Diese prägen die medizinische Forschung durch Standardisierung und hohe Qualitätsstandards bei der Planung, Durchführung, Auswertung und Veröffentlichung von Forschungsergebnissen. Der Beteiligungsgrad von Studienteilnehmer*innen an Forschungsfragen ist dabei niedrig. Studienteilnehmer*innen stellen ihre Daten zur Verfügung; dies können die Ergebnisse klinischer Untersuchungen und Biomaterialien, aber auch selbst berichtete Symptome und Einschätzungen (*Patient Reported Outcomes*) sein. Bei Letzterem wird die Sichtweise der Teilnehmenden zwar berücksichtigt, die Kontrolle über den Forschungsprozess obliegt aber den Forschenden. Ein solcher Beteiligungsgrad wird auch als „Vorstufe der Partizipation“ bezeichnet (Wright 2010). Zunehmend gibt es medizinische Forschungsprojekte, die einen CS-Ansatz einbeziehen. Als aktuelles Beispiel sei das Online-Formular des Paul-Ehrlich-Instituts genannt, mithilfe dessen Geimpfte gegen das SARS-CoV-2 (Neben-)Wirkungen erfassen können (PEI 2021). Der Grad der Beteiligung ist dabei sehr gering und würde im angloamerikanischen Raum als ‚Crowdsourcing‘ bezeichnet werden (Haklay 2013).

Versorgungsforschung ist „ein fachübergreifendes Forschungsgebiet, das ausgehend von der Patienten- und Populationsperspektive und vor dem Hintergrund komplexer Kontextbedingungen die Versorgungsstrukturen und -prozesse der Gesundheitsversorgung untersucht, den Outcome auf Ebene der Alltagsversorgung beschreibt und komplexe Interventionen zur Verbesserung der Versorgung evaluiert“ (Schrappe und Pfaff 2017, S. 11). Nach dem Aktionsplan Versorgungsforschung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) von 2014 wird Patient*innenorientierung als wichtiger inhaltlicher Aspekt der Forschungsprojekte angesehen und die Einbindung von Patientenvertreter*innen in jeder Phase der Forschungsprojekte gefordert (BMBF 2016). Jedoch fokussieren die ausgeführten Fördermaßnahmen meist auf den etablierten akademischen Wissenschaftsbetrieb. Die Förderung von Projekten, die direkt von Patient*innen benannt und ins Leben gerufen werden, ist aus Sicht der Autor*innen derzeit nicht zu sehen.

Partizipative Ansätze

Partizipation in der akademischen Forschung ist mehr als jemanden ‚mitmachen lassen‘. Partizipative Verfahren unterschiedlichster Art haben die traditionellen Rollen von Expert*innen und Laien wechselseitig verändert und dazu geführt, dass die Laienperspektive als eigenständiges Element (neben der wissenschaftlichen Expertise) in der Bewertung der Relevanz wissenschaftlichen Wissens für anstehende Entscheidungen anerkannt

wurde. Teilhabe im Sinne einer vollumfänglichen Beteiligung am Forschungsprozess sehen partizipative Verfahren *qua definitionem* erst einmal nicht zwingend vor; jedoch zielt das durch partizipative Verfahren „realisierte Neuarrangement der Rollen von Wissenschaft, Politik und Öffentlichkeit [...] darauf ab, Foren für einen gleichberechtigten Dialog zwischen Laien und Experten zur Klärung umstrittener empirischer und normativer Fragen zu schaffen“ (Hennen et al. 2004, S. 53). In der Medizin wird der Begriff der Partizipation häufig im Zusammenhang mit therapeutischen Entscheidungen verwendet. Patient*innen sollen in unterschiedlichen Phasen einer Therapie gemeinsam mit den Behandelnden die richtigen Schritte auf dem Weg zur Verbesserung des Gesundheitszustandes gehen.

ginalisierte Personengruppen (z. B. indigene Gemeinschaften) und Sachverhalte, von denen die beteiligten Gemeinschaften direkt betroffen sind. Ziel ist die gleichberechtigte Beteiligung von Wissenschaftler*innen und Mitgliedern der Gemeinschaft am gesamten Forschungsprozess (Jull et al. 2017). Forschung findet damit nicht *in* Gemeinschaften, sondern *mit* Gemeinschaften statt. In der Literatur zeigen sich jedoch Hinweise, dass Vertreter*innen der beteiligten Gemeinschaften in einige Aspekte weniger häufig eingebunden sind (z. B. Entwicklung von Forschungshypothesen) als in andere. Ziele von CBPR sind (1) das Gewinnen von Erkenntnissen, die für die beteiligten Gemeinschaften relevant sind, (2) das Anstoßen sozialen Wandels und/oder gesetzlicher Änderungen, um die Gesundheit und das

Medizinische Forschung durch Bürger*innen kann auch unabhängig von der akademischen Wissenschaft geschehen.

*Patient*innenzentrierte Versorgung* wird vom Institute of Medicine definiert als eine Versorgung, die respektvoll individuelle Präferenzen, Bedürfnisse und Werte der*s Patient*in berücksichtigt und sicherstellt, dass diese in alle klinischen Entscheidungen einfließen (Institute of Medicine 2001). Die partizipative Entscheidungsfindung (*shared decision-making*) ist dabei ein Kernelement. Sie umfasst ein Modell der Patient*innen-Behandelnden-Interaktion, die auf einer „gemeinsam verantworteten Übereinkunft“ (Loh et al. 2007, S. A-1484) beider Parteien beruht. Durch einen bidirektionalen Informationsaustausch und unter Berücksichtigung der Präferenzen der Betroffenen findet eine Diskussion über die optimale Behandlung statt (Stiggelbout et al. 2015). Hierbei können Betroffene darin gestärkt werden, eine aktivere Rolle in der Behandlung einzunehmen und eine informierte Entscheidung zu treffen (Légaré und Witteman 2013). Die Aktualität und Relevanz der Thematik wurde in Deutschland durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) aufgegriffen (BMBF 2018, 2016). Das BMBF hebt hervor, dass „Gesundheitsforschung [...] nur erfolgreich sein [kann], wenn sie sich am Bedarf der Patientinnen und Patienten orientiert“ (BMBF 2018, S. 8). Zusätzlich formuliert es als eines ihrer zentralen Ziele, Gesundheitsinnovationen stärker an den Bedürfnissen der Menschen zu orientieren (BMBF 2018).

Bürgerwissenschaftliche Ansätze

Community-based Participatory Research (CBPR) ist ein Forschungsansatz, der sich durch eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftler*innen und Gemeinschaften auszeichnet (LaVeaux und Christopher 2009). Gemeinschaften werden primär als soziale Gefüge verstanden, die sich durch gemeinsame Interessen und Bedarfe charakterisieren lassen (George et al. 2006). CBPR fokussiert dabei häufig auf mar-

Wohlergehen der beteiligten Gemeinschaften zu stärken und gesundheitliche Ungleichheiten zu reduzieren und (3) der Aufbau von Kapazitäten, die Gemeinschaften in die Lage versetzen, Herausforderungen eigenständig zu überwinden (Viswanathan et al. 2004).

Patient Engagement und Patient Involvement unterliegen keiner genauen Definition und werden häufig synonym, aber nicht immer konsistent verwendet. Das mit einem Begriff verbundene Maß an (erwünschter) Forschungsbeteiligung der Patient*innen ist teils länderspezifisch oder variiert sogar je nach Institution. In Großbritannien engagiert sich das National Institute of Health Research (NIHR) für die aktive Beteiligung von Patient*innen und der Öffentlichkeit in der Forschung (*Patient and Public Involvement*) (NIHR 2021). Der Begriff *engagement* wird als etwas verstanden, das wir im Deutschen ‚Wissenstransfer in die Gesellschaft‘ oder ‚Wissenschaftskommunikation‘ nennen würden: die eher unidirektionale Verbreitung bzw. Kommunikation von wissenschaftlichen Ergebnissen oder Wissen über Forschung in die Gesellschaft. Das Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) aus den USA definiert *engagement in research* als „meaningful involvement of patients, caregivers, clinicians, and other healthcare stakeholders throughout the entire research process [...]“ (PCORI 2018). Am QUEST Center for Responsible Research des Berlin Institute of Health at Charité wird der Begriff *Patient & Stakeholder Engagement* im Sinne der Definition von PCORI genutzt und übersetzt als „aktive Patient*innenbeteiligung in der Gesundheitsforschung“ (BIH 2021). Sowohl bei PCORI als auch beim NIHR ist mit dieser Art des *engagement* oder *involvement* nicht die Beteiligung als Proband*in in Studien gemeint, sondern Forschung, die *mit* oder *von* Menschen aus der Bevölkerung gestaltet und nicht *über* oder *für* sie durchgeführt wird.

Die Herangehensweise der *Partizipativen Gesundheitsforschung* (PGF, im Englischen zumeist *Participatory Health Re-*

search) stellt einen sehr weitreichenden Beteiligungsansatz dar: Patient*innen werden als Ko-Forschende verstanden. Beginnend mit der Aktionsforschung (Lewin 1946) in den 1940er-Jahren wird in den Sozial- und Gesundheitswissenschaften die gleichberechtigte Beteiligung und Mitwirkung von Nichtwissenschaftler*innen an Forschungsprozessen thematisiert. Dieser Forschungsansatz gründet auf dem Anspruch, „nicht nur zu forschen, sondern auch zu handeln, und dadurch soziale Wirklichkeit nicht nur zu verstehen, sondern auch zu verändern“ (Unger 2014, S. 35) und somit Befähigungs- und Ermächtigungsprozesse von nichtakademischen Ko-Forschenden zu befördern. Wichtige definitorische Aspekte von PGF beziehen sich darauf, Forschung als Koproduktion verschiedener Akteur*innen zu verstehen sowie Forschungsprozesse partnerschaftlich, machtkritisch und möglichst mit maximaler Mitgestaltung derjenigen Menschen zu organisieren, deren Lebensbereiche erforscht werden. Ziel der PGF ist die Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen und die Stärkung gesundheitlicher Chancengleichheit (Peter et al. 2020).

Patient Science wurde im Zuge eines vom BMBF geförderten Pilotprojekts am Beispiel der Seltenen Erkrankung Mukoviszidose entwickelt (Heyen et al. 2021). Das Projekt wollte dezidiert ein Format erproben, das ein höchstes Maß an Partizipation für Patient*innen in allen Phasen des Forschungsprozesses ermöglicht (Gardecki et al. 2021). Das Wissen, über das Patient*innen und ihre Angehörigen mit Blick auf eine bestimmte (in der Regel chronische) Erkrankung verfügen, wird hier als Expertise anerkannt und in allen Phasen des epistemischen Prozesses systematisch genutzt (Heyen et al. 2021). *Patient Science* geht damit hinsichtlich des Beteiligungsgrads weit über die meisten partizipativen Ansätze hinaus. Gleichzeitig unterscheidet sich *Patient Science* von etablierten Ansätzen wie PGF oder CBPR insofern, als es weniger auf die Transformation von bestimmten (oft lokalen) gesundheitsbezogenen Lebensverhältnissen bzw. auf ein diesbezügliches Empowerment als Förderung der Fähigkeit für selbständiges bzw. selbstbestimmtes Handeln der Betroffenen zielt, sondern ganz im Sinne von CS primär auf ein Empowerment bei der Produktion wissenschaftlichen Wissens. Dabei weist das generierte Wissen eine große Nähe zur Lebenswirklichkeit der Betroffenen und eine hohe Praxisrelevanz auf und hat das Potenzial, entscheidend zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beizutragen.

Patient Innovation ist ein Ansatz, der sich insbesondere durch seine Loslösung von der akademischen Forschung auszeichnet und damit – im Vergleich zu den bislang vorgestellten Begriffen – der *bürgerwissenschaftlichen* Idee am stärksten entspricht. Das Gesundheitssystem bietet oft keine adäquaten therapeutischen Optionen für Patient*innen mit (häufig seltenen, chronischen) Erkrankungen, die meist mit starken gesundheitlichen Einschränkungen und niedriger Lebensqualität konfrontiert sind. Traditionell geht man im Gesundheitswesen davon aus, dass medizinische Fachkräfte eher als Patient*innen das Wissen und die Fähigkeiten zur Innovation haben, jedoch entwickeln manche der Betroffenen bzw. ihre nicht-professio-

nellen Betreuenden eigene Lösungen für ihre spezifischen Probleme (Habicht et al. 2012). Die Innovationen durch Patient*innen (*patient innovators*), von denen über 1.600 alleine auf der Plattform *patient-innovation.com* zu finden sind, reichen von einfachen nicht-technologischen Alltagspraktiken über die Erstellung komplexer Automatisierungsalgorithmen zur Verabreichung von Insulin bis hin zur Entwicklung chirurgischer Methoden und Implantate (Patient Innovation 2021). Diese Innovationen bieten das Potenzial, wesentlich zu einer Vermehrung von behandlungsrelevantem Wissen im Gesundheitswesen beizutragen (Canhao et al. 2016). *Patient Innovation* steht in der Tradition der Do-It-Yourself- und Open-Source-Bewegung (z. B. OpenAPS 2021) sowie der sozialen Gesundheitsbewegungen, wobei letztere ihren Ursprung bereits in den 1970er-Jahren haben. Sie zeigten schon lange vor der Etablierung (des Begriffs) der Bürgerwissenschaften, dass medizinische Forschung durch Bürger*innen bzw. Patient*innen auch unabhängig von der akademischen Wissenschaft geschehen kann (Mahr und Strasser 2021; Rabeharisoa und Callon 2002).

Diskussion und Fazit

Wie viel Partizipation in den verschiedenen Ansätzen tatsächlich angestrebt wird, differiert stark. Während Versorgungsforschung bereits die Patient*innenperspektive berücksichtigt, wird jedoch noch primär Forschung *an*, nicht Forschung *mit* Patient*innen durchgeführt. Im Sinne einer patient*innenzentrierten Forschung werden Fragen und Ergebnisse (*outcomes*) evaluiert, die Patient*innen selbst als sinnvoll und wichtig erachten, sowie das Empowerment von Patient*innen thematisiert. Auch die Möglichkeiten der partizipativen Entscheidungsfindung werden untersucht, in der Regel erfolgt jedoch kein Einbezug in die Forschung. Allerdings finden sich in jüngerer Zeit auch Ansätze, die stärker partizipativ angelegt sind (Farin 2017), wie etwa das Projekt *GestDiNa_basic* (Greiner et al. 2021).

Um dem Anspruch von CS zu genügen, ist in mindestens einer Phase des Forschungsgeschehens eine wissensgenerierende Beteiligung von Patient*innen oder Betroffenen notwendig. Dieses Kriterium erfüllen die hier genannten bürgerwissenschaftlichen Ansätze. CBPR und *Patient Engagement/Patient Involvement* gehen dabei von einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen Bürgerwissenschaftler*innen und akademisch Forschenden aus. Die Zielgruppen sind in beiden Ansätzen unterschiedlich: Während CBPR soziale Gemeinschaften beteiligt, sind bei *Patient Engagement* und *Involvement* vor allem Patient*innen angesprochen. Offen bleibt, wie intensiv die Zusammenarbeit bei der Wissensgenerierung ist. PGF steht in der Traditionslinie von Sozial- und Gesundheitsforschung (*public health*), versteht Forschung als Ko-Produktion verschiedener Akteur*innen, ist jedoch in der medizinischen Forschung weniger implementiert.

Im *Patient-Science*-Ansatz werden die Bürgerforschenden stärker in den Forschungsprozess eingebunden und können die

Forschungsinhalte mitbestimmen. Dies ist vor allem bei chronischen Erkrankungen gut einsetzbar, wenn Patient*innen und deren Umfeld eigene Erfahrungen und großes Vorwissen mitbringen. Patient Innovation hingegen umfasst selbstständig von Patient*innen und Betroffenen kreierte Entwicklungen, die (auch) ohne Einfluss und ohne Beteiligung der akademischen Forschung entstehen. Die Entwickler*innen sind in der Forschung und Wissensgenerierung vollkommen autonom. Diese Innovationen gehen den umgekehrten Weg: Erst nach der Entwicklung durch Bürgerforschende wird (manchmal) von akademischer Seite geforscht, wie im Projekt TeQforI (TeQforI 2021). Bei den hier beschriebenen bürgerwissenschaftlichen Ansätzen – Patient Involvement/Engagement – CBPR – PGF – Patient Science – Patient Innovation – ist ein hohes Maß an Beteiligung von Patient*innen und Betroffenen in den einzelnen Forschungsphasen gegeben. Sie unterscheiden sich bezüglich Zielgruppe und Wissensgenerierung.

Die hier beschriebenen Begriffe sind in unterschiedlichen historischen und länderspezifischen Entwicklungen in der medizinischen Forschung entstanden. Angloamerikanische Begriffe mit ihrer meist älteren Tradition können auch deshalb nicht eins zu eins ins Deutsche mit einer noch jüngeren Tradition übernommen werden. Auch die unterschiedlichen Gesundheitssysteme der verschiedenen Länder spielen bei der Entwicklung von CS-Ansätzen eine Rolle. Eine Übersetzung der englischen Begriffe ins Deutsche ist somit nicht sinnvoll, da die dahinter liegenden Konzepte berücksichtigt werden müssen.

Ethische Aspekte, wie etwa die durch CS häufig versprochene Demokratisierung der Wissenschaft versus die Verstärkung der Exklusion benachteiligter Gruppen (Fiske et al. 2019), ebenso wie Aspekte der Datenqualität und -validität oder der Wissensgenerierung, haben in der medizinischen und CS-Forschung eine große Bedeutung, können jedoch im Rahmen dieses Artikels nicht behandelt werden. Jede einzelne dieser Fragen hinsichtlich der dargestellten Begriffe bedarf einer eingehenden Analyse und Diskussion. Es braucht interdisziplinäre Zusammenarbeit, um eine gemeinsame Sprache und transdisziplinäre Konzepte für bürgerwissenschaftliche Ansätze in Medizin und Gesundheitsforschung entwickeln zu können. Wir hoffen daher, mit diesem Beitrag eine interdisziplinäre Diskussion anregen zu können, an der sich ganz im Sinne eines CS-Verständnisses auch Bürgerforschende beteiligen.

Angabe von Finanzierungsquellen

Der vorliegende Forschungsartikel hat keine Förderung erhalten.

Literatur

- BIH – Berlin Institute of Health @ Charité (2021): Patient & stakeholder engagement. Online verfügbar unter <https://www.bihealth.org/de/translation/innovationstreiber/quest-center/mission-ansatze/stakeholder-engagement>, zuletzt geprüft am 14. 10. 2021.
- BMBF – Bundesministerium für Bildung und Forschung (2016): Aktionsplan Versorgungsforschung. Forschung für ein patientenorientiertes Gesundheitswesen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung. Berlin: BMBF. Online verfügbar unter https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/Aktionsplan_Versorgungsforschung_barrierefrei.PDF, zuletzt geprüft am 28. 05. 2021.
- BMBF (2018): Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung. Berlin: BMBF. Online verfügbar unter https://www.bmbf.de/SharedDocs/Publikationen/de/bmbf/pdf/rahmenprogramm-gesundheitsforschung-der-bundesregierung.pdf?__blob=publicationFile&v=2, zuletzt geprüft am 30. 10. 2021.
- Bonn, Aletta et al. (2016): Grünbuch Citizen Science Strategie 2020 für Deutschland. Berlin: GEWISS.
- Buyx, Alena; Del Savio, Lorenzo; Prainsack, Barbara; Völzke, Henry (2017): Every participant is a PI. Citizen Science and participatory governance in population studies. In: *International Journal of Epidemiology* 46 (2), S. 377–384. <https://doi.org/10.1093/ije/dyw204>
- Canhao, Helena; Oliveira, Pedro; Zejinilovic, Leid (2016): Patient innovation. Empowering patients, sharing solutions, improving lives. In: *NEJM Catalyst*. Online verfügbar unter <http://catalyst.nejm.org/patient-innovation-empowering-sharing-improving-lives/>, zuletzt geprüft am 30. 10. 2021.
- Del Savio, Lorenzo; Prainsack, Barbara; Buyx, Alena (2016): Crowdsourcing the human gut. Is crowdsourcing also citizen science? In: *Journal of Science Communication* 15 (03), S. 1–16. <https://doi.org/10.22323/2.15030203>
- European Citizen Science Association (ECSA) (2015): Ten principles of Citizen Science. <http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>
- Farin, Erik (2017): Partizipative Versorgungsforschung. In: Holger Pfaff, Edmund Neugebauer, Gerd Glaeske und Matthias Schrappe (Hg.): *Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik – Methodik – Anwendung*. Stuttgart: Schattauer, S. 182–186.
- Fiske, Amelia; Prainsack, Barbara; Buyx, Alena (2019): Meeting the needs of underserved populations. Setting the agenda for more inclusive citizen science of medicine. In: *Journal of Medical Ethics* 45 (9), S. 617–622. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105253>
- FVN – Forschungsverbund „Verlust der Nacht“ (2021): Weißt du wie viel Sternlein stehen? Online verfügbar unter http://www.verlustdernacht.de/Loss_of_the_Night_App/articles/loss-of-the-night-app.html, zuletzt geprüft am 28. 05. 2021.
- Gardecki, Johanna et al. (2021): Patient Science. A new citizen science approach for health and medical research involving people affected by cystic fibrosis. In: *Journal of Cystic Fibrosis* 20 (1), S. S115. [https://doi.org/10.1016/S1569-1993\(21\)01273-X](https://doi.org/10.1016/S1569-1993(21)01273-X)
- George, Anne; Daniel, Mark; Green, Lawrence (2006): Appraising and funding participatory research in health promotion. In: *International Quarterly of Community Health Education* 26 (2), S. 171–187. <https://doi.org/10.2190/R031-N661-H762-7015>
- Greiner, Gregory et al. (2021): Study protocol for a mixed methods exploratory investigation of aftercare services for gestational diabetes in women to develop a new patient-centred model in Germany. The GestDiNa_basic study. In: *BMJ Open* 11 (8), S. e046048. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046048>
- Habicht, Hagen; Oliveira, Pedro; Shcherbatiuk, Viktoriia (2012): User Innovators. When patients set out to help themselves and end up helping many. In: *Die Unternehmung* 66 (3), S. 277–295. <https://doi.org/10.5771/0042-059X-2012-3-277>
- Haklay, Muki (2013): Citizen Science and volunteered geographic information. Overview and typology of participation. In: Daniel Sui, Sarah Elwood und Michael Goodchild (Hg.): *Crowdsourcing geographic knowledge*. Springer: Dordrecht, S. 105–122. https://doi.org/10.1007/978-94-007-4587-2_7

- Hennen, Leonhard; Petermann, Thomas; Scherz, Constanze (2004): Partizipative Verfahren der Technikfolgenabschätzung und parlamentarische Politikberatung. TAB-Arbeitsbericht Nr. 96. Berlin: Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag. Online verfügbar unter <https://www.tab-beim-bundestag.de/de/pdf/publikationen/berichte/TAB-Arbeitsbericht-ab096.pdf>, zuletzt geprüft am 30. 10. 2021.
- Heyen, Nils B. et al. (2021): Patient Science als bürgerwissenschaftliches Format. Erkenntnisse aus dem Pilotprojekt und Empfehlungen für zukünftige Projekte. Karlsruhe: Fraunhofer ISI. Online verfügbar unter https://www.buergerschaffenwissen.de/sites/default/files/assets/projekte/user-1719/pdf/Patient%20Science_Empfehlungspapier.pdf, zuletzt geprüft am 30. 10. 2021.
- Hoffmann, Wolfgang et al. (2019): Guidelines and recommendations for ensuring Good Epidemiological Practice (GEP). A guideline developed by the German Society for Epidemiology. In: *European Journal of Epidemiology* 34 (3), S. 301–317. <https://doi.org/10.1007/s10654-019-00500-x>
- ICH – Good clinical practice Guidelines (2021): ICH harmonised guideline integrated addendum to ICH E6(R1). Guideline for Good Clinical Practice ICH E6(R2) ICH Consensus Guideline. Online verfügbar unter <https://ichgcp.net/de>, zuletzt geprüft am 18. 07. 2021.
- Institute of Medicine (2001): Crossing the quality chasm. A new health system for the 21st century. Washington, DC: National Academy Press. <https://doi.org/10.17226/10027>
- Jull, Janet; Giles, Audrey; Graham, Ian (2017): Community-based participatory research and integrated knowledge translation. *Advancing the co-creation of knowledge*. In: *Implementation Science* 12 (1), S. 150. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0696-3>
- LaVeaux, Deborah; Christopher, Suzanne (2009): Contextualizing CBPR. Key principles of CBPR meet the Indigenous research context. In: *Pimatisiwin* 7 (1), S. 1.
- Légaré, France; Witteman, Holly (2013): Shared decision-making. Examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. In: *Health affairs* 32 (2), S. 276–284. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1078>
- Lewin, Kurt (1946): Action research and minority problems. In: *Resolving social conflicts. Selected papers on group dynamics*. New York: Harper & Brothers, S. 201–216. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1946.tb02295.x>
- Loh, Andreas; Simon, Daniela; Kriston, Levente; Härter, Martin (2007): Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. Effekte der Partizipativen Entscheidungsfindung aus systematischen Reviews. In: *Deutsches Ärzteblatt* 104 (21), S. A-1483–8.
- Mahr, Dana; Strasser, Bruno (2021): Citizen science and biomedical research. In: *The Lancet Child & Adolescent Health* 5 (10), S. 682–683. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(21\)00237-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(21)00237-6)
- National Institute of Health (NIHR) (2021): Supporting patient and public involvement in research. Online verfügbar unter <https://www.nihr.ac.uk/explore-nihr/campaigns/supporting-patient-and-public-involvement-in-research.htm>, zuletzt geprüft am 14. 10. 2021.
- Naturschutzbund Deutschland e. V. (NABU) (2013): Auch in den USA ist im Winter Vogelzählzeit – „Christmas Bird Count“. Eine Mitmachaktion fast so alt wie der NABU. Online verfügbar unter <https://www.nabu.de/tiere-und-pflanzen/aktionen-und-projekte/stunde-der-wintervoegel/ueber-die-aktion/13276.html>, zuletzt geprüft am 28. 05. 2021.
- OpenAPS – Open Artificial Pancreas System project (2021). Online verfügbar unter <https://openaps.org/>, zuletzt geprüft am 14. 10. 2021.
- PCORI – Patient-Centered Outcomes Research Institute (2018): The value of engagement. Online verfügbar unter <https://www.pcori.org/engagement/value-engagement>, zuletzt geprüft am 02. 11. 2021.
- Patient Innovation (2021): Patient innovation. Sharing solutions, improving lives. Online verfügbar unter <https://patient-innovation.com/>, zuletzt geprüft am 14. 10. 2021.
- PEI – Paul-Ehrlich-Institut (2021): Meldeformular für Nebenwirkungen unter Berücksichtigung der Nationalen Impfkampagne gegen die COVID-19 Erkrankung. Online verfügbar unter https://nebenwirkungen.bund.de/nw/DE/home/home_node.html, zuletzt geprüft am 02. 11. 2021.
- Rabeharisoa, Vololona; Callon, Michel (2002): The involvement of patients associations in research. In: *International Social Science Journal* 54 (171), S. 57–63. <https://doi.org/10.1111/1468-2451.00359>
- Peter, Sebastian von et al. (2020): Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? In: *Das Gesundheitswesen* 82 (4), S. 328–332. <https://doi.org/10.1055/a-1076-8078>
- Schrappé, Matthias; Pfaff, Holger (2017): Einführung in Konzepte und Grundlagen der Versorgungsforschung. In: Holger Pfaff, Edmund Neugebauer, Gerd Glaeske und Matthias Schrappé (Hg.): *Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik – Methodik – Anwendung*. Stuttgart: Schattauer, S. 1–67.
- Stiggelbout, Anne; Pieterse, Arwen; de Haes, Johanna (2015): Shared decision making. Concepts, evidence, and practice. In: *Patient Education and Counseling*, 98 (10), S. 1172–1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>
- TeQfor1 (2021): Auswirkungen technischer Systeme auf die eigene Lebensqualität von Menschen mit Typ-1-Diabetes. In: *Bürger schaffen Wissen. Die Citizen Science Plattform*. Online verfügbar unter <https://www.buergerschaffenwissen.de/index.php/projekt/teqfor1-auswirkungen-technischer-systeme-auf-die-eigene-lebensqualitaet-von-menschen-mit>, zuletzt geprüft am 14. 10. 2021.
- Unger, Hella von (2014): *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8>
- Vayena, Effy (2021): Value from health data. European opportunity to catalyse progress in digital health. In: *The Lancet* 397, S. 652–653. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00203-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00203-8)
- Viswanathan, Meera et al. (2004): Community-based participatory research. Assessing the evidence. In: *Evidence Report/Technology Assessment* (99), S. 1–8. <https://doi.org/10.1037/e439622005-001>
- Wright, Michael (Hg.) (2010): *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention*. Bern: Hans-Huber.



GERTRUD HAMMEL

ist Soziologin und leitet seit 2016 das klinische Studienzentrum am Institut für Umweltmedizin. Arbeitsschwerpunkte sind methodische, biostatistische sowie bürgerwissenschaftliche Ansätze in der klinischen Forschung.

**SILVIA WOLL**

ist seit 2015 Wissenschaftlerin mit Schwerpunkt CS sowie Gesundheit und Technisierung des Lebens am Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse am Karlsruher Institut für Technologie.

**DR. MICHAEL EICHINGER**

leitet die AG Planetary Health am Mannheimer Institut für Public Health, Sozial- und Präventivmedizin der Medizinischen Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg.

**MARTINA BAUMANN**

ist seit 2017 Wissenschaftlerin im Bereich Gesundheit und Technisierung des Lebens am ITAS des KIT und arbeitet schwerpunktmäßig zu ethischen und sozialen Aspekten von Bio- und Medizintechnologien.

**JOHANNA GARDECKI**

ist seit 2017 klinische Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin am Universitätsklinikum Frankfurt mit den Schwerpunkten CS in Medizin und Gesundheitsforschung und chronische Erkrankungen.

**CONSTANZE SCHERZ**

ist Sozialwissenschaftlerin und forscht u. a. zum Wissenstransfer in unterschiedlichen Anwendungskontexten. Sie ist stellvertretende Institutsleiterin des ITAS/KIT.

**DR. NILS B. HEYEN**

ist Soziologe und seit 2011 Projektleiter am Fraunhofer ISI. Schwerpunkte sind technische und soziale Innovationen, v. a. in den Bereichen Medizin und Gesundheit, sowie TA-Methoden und Citizen Science.

**DR. MARIA MAIA**

ist seit 2016 Wissenschaftlerin am ITAS des KIT. Mit einem Hintergrund in Gesundheitswissenschaften fokussiert sie ihre Forschung auf gesundheitsbezogene Themen.

**PROF. DR. DR. ANDREA ICKS**

leitet das Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie des Deutschen Diabetes-Zentrums und ist Direktorin des gleichnamigen Institutes an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf.

**PROF. DR. BIRGIT BEHRISCH**

ist seit 2019 Professorin für Erziehungswissenschaft/ Pädagogik der Kindheit. Sie ist eine der Sprecher:innen des „Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung“ (Partnet).

**DR. MONIKA POBIRUCHIN**

forscht im Bereich der Consumer Health Informatics, wie Bürger*innen ihre Gesundheit zunehmend selbst in die Hand nehmen. Seit 2017 ist sie Leiterin der gleichnamigen Arbeitsgruppe der GMDS e. V.

**SANDRA OLIVIA BORGMANN**

ist seit 2020 stellv. Leiterin der Nachwuchsforschergruppe Patientenbedürfnisse und -präferenzen am Deutschen Diabetes-Zentrum. Arbeitsschwerpunkt ist die personenzentrierte Versorgungsforschung.

**DR. SARAH WESCHKE**

ist Psychologin und seit 2019 Referentin für Patient & Stakeholder Engagement am QUEST Center des Berlin Institute of Health at Charité.