

# Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung

*Raphaela E. Kaisler, Birgit Behrisch, Gertrud Hammel, Nils B. Heyen, Sarah Weschke, Silvia Woll und Viktor von Wyl*

## Inhaltsverzeichnis

- 10.1 Hintergrund – 135**
- 10.2 Mehrwerte von Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung – 136**
  - 10.2.1 Studienplanung und -durchführung – 137
  - 10.2.2 Daten und Informationen aus dem realen Leben – 137
  - 10.2.3 Stärkerer Fokus auf Erhalt der eigenen Gesundheit – 137
  - 10.2.4 Veränderungen in den Einstellungen der Mitwirkenden – 137
  - 10.2.5 Selbstreflexion, Lernen, Selbstermächtigung – 137
  - 10.2.6 Entwicklung neuer Forschungsthemen – 138
- 10.3 Herausforderungen von Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung – 139**
- 10.4 Handlungsempfehlungen für die Planung und Durchführung von Citizen-Science-Projekten in Medizin und Gesundheitsforschung – 141**
  - 10.4.1 Planung von Citizen-Science-Projekten – 141
  - 10.4.2 Durchführung von Citizen-Science-Projekten – 143
- 10.5 Fazit und Zukunftsperspektiven – 147**
- Literatur – 148**

### Faktenbox

- Die aktive Einbindung von Bürger\*innen und Patient\*innen kann in allen Phasen eines medizinischen Citizen-Science-Projekts erfolgen; sie ermöglicht Mitgestaltung und Mitbestimmung.
- Die frühzeitige Einbindung von Betroffenen und anderen Anspruchsgruppen kann die spätere Umsetzung einer Maßnahme (und damit die Gesundheitsversorgung) positiv beeinflussen.
- Die Einbeziehung von Betroffenen in die Forschungsplanung berücksichtigt den direkten Nutzen für Betroffene und die Gesundheitsversorgung.
- Bei der Umsetzung von Citizen-Science-Projekten im Medizin- und Gesundheitsbereich sind ethische Aspekte und gegebenenfalls die Richtlinien für klinische Studien zu beachten.
- Die erforderliche Datenqualität und Einhaltung der Qualitätsstandards kann insbesondere bei klinischen Studien zu einem aufwendigen Datenmanagement und zusätzlichen zeitlichen und finanziellen Aufwänden führen.

10

Citizen Science (CS) im Kontext von Medizin und Gesundheitsforschung ist in zweifacher Hinsicht besonders: Zum einen haben wir es mit einem sehr anwendungs- und praxisorientierten Wissensfeld zu tun, in dem seit jeher Fachexpert\*innen und Bürger\*innen aufeinandertreffen – klassischerweise in den Rollen von Mediziner\*in und Patient\*in. Zum anderen sind die Bürger\*innen, die sich hier an der Wissensproduktion beteiligen, nicht einfach nur sachlich an einem Thema interessiert, sondern in der Regel auch persönlich davon betroffen. Beides hat eine Vielzahl von Implikationen.

Erstens ist das Verhältnis von Fachexpert\*innen und Bürger\*innen im Kontext von Medizin und Gesundheitsforschung schon sehr lange Gegenstand kritischer Debatten und Ausgangspunkt partizipativer Ideen. So stand bereits in den 1970er-Jahren der sogenannte Paternalismus in der Medizin stark in der Kritik, woraus sich unter anderem das heute weitgehend anerkannte Konzept des Shared Decision-Making (partizipative Entscheidungsfindung) von Ärzt\*innen und Patient\*innen entwickelte (Scheibler et al., 2003). Dadurch sollen Hierarchie und Machtgefälle zwischen Behandelnden und Patient\*innen minimiert werden. Auch in der Forschung kam es zu zahlreichen partizipativen Ansätzen mit dem Ziel eines Empowerments (Ermächtigung) von Bürger\*innen bzw. Patient\*innen gegenüber den etablierten Akteur\*innen in Wissenschaft und Industrie. Diese Ansätze haben eine teilweise bis in die 1940er-Jahre zurückreichende Tradition. Sie sind aber allesamt *nicht* unter dem Namen Citizen Science bekannt, sondern heißen zum Beispiel „Partizipative

Aktionsforschung“ (Participatory Action Research) und „Community-basierte partizipative Forschung“ (Community-Based Participatory Research), um nur zwei zu nennen (vgl. von Unger, 2014). Zusammengefasst werden sie oftmals unter Begriffen wie „Partizipative Gesundheitsforschung“ (PGF), „Partizipative Forschung“, „Patient and Public Involvement“ (Patient\*innen- und Öffentlichkeitsbeteiligung) oder „Patient-Oriented Research“ (patientenorientierte Forschung). Wer Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung betreibt, sollte sich dieser Traditionen bewusst sein.

Zweitens sind im Kontext von Medizin und Gesundheitsforschung die beteiligten Bürgerforschenden in der Regel vom Thema selbst betroffen, sie sind also gleichzeitig Subjekt und Objekt der Forschung. Damit ergeben sich im Vergleich zu Citizen Science in anderen Kontexten zusätzliche ethische Fragen und Anforderungen, etwa mit Blick auf den Schutz der personenbezogenen Gesundheitsdaten oder die gesundheitliche Belastbarkeit der Teilnehmenden. Zudem gründet die Teilnahme an medizinischen und gesundheitsbezogenen Citizen-Science-Projekten eher auf einem gemeinsamen Leidensweg, der Sorge um die eigene Gesundheit oder in dem Wunsch, die eigene Erfahrung mit einer Erkrankung mit anderen Betroffenen zu teilen.

Drittens schließlich haben die beteiligten Bürgerforschenden bereits eigene (intensive) Erfahrungen mit dem Forschungsgegenstand (z. B. einer Erkrankung oder einem Gesundheitsproblem) gemacht und bringen insofern eine eigene Art von (Patient\*innen-)Expertise mit, die von großem Nutzen für die Forschung sein kann. Daher sind im Folgenden mit Bürgerforschenden in der Regel Patient\*innen oder weitere Personen gemeint, die von einer bestimmten Krankheit betroffen sind (z. B. Eltern, Angehörige). Außerdem beziehen sich die Ausführungen insbesondere auf die Bereiche der Gesundheitsforschung, die sich mit der (Weiter-)Entwicklung von Therapien oder der Verbesserung der Patient\*innenversorgung beschäftigen. Der sehr breite Begriff der Gesundheitsforschung umfasst darüber hinaus Bereiche wie Public Health (öffentliche Gesundheit) und Präventionsforschung, die auf Gesunderhaltung (statt Krankheitsbehandlung) fokussieren. Diese sollen aber nur am Rande erwähnt werden, denn sie richten sich meist an eine breitere Öffentlichkeit mit dem Ziel, dass Bürger\*innen (ohne eine spezifische Erfahrungsexpertise) ihre eigene gesundheitliche Situation stärker in den Blick nehmen. Hier weist Citizen Science mehr Ähnlichkeiten mit anderen Wissenschaftsdisziplinen auf, in denen zum Beispiel ein allgemeines Interesse an Wissenschaft, die Freude am Lernen und die Teilhabe an der Wissensproduktion im Vordergrund stehen.

Trotz der oben genannten Traditionen partizipativer Forschung ist Citizen Science im Kontext von Medizin und Gesundheitsforschung ein noch recht junges Feld, insbesondere im deutschsprachigen Raum. Mit dem vorliegenden Kapitel möchten wir dazu einladen, sich an der weiteren Verbreitung von Citizen Science in diesem Bereich zu beteiligen und die Weiterentwicklung aktiv mitzugestalten. Dazu skizzieren wir im Folgenden zunächst die verschiedenen Formen von Partizipation in diesem Forschungsfeld und plädieren für ein Citizen-Science-Verständnis, das die Bürger\*innen bzw. Patient\*innen in mindestens einer Forschungsphase in starkem Maße aktiv beteiligt (► Abschn. 10.1). Anschließend beschreiben wir die zentralen Mehrwerte von Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung (► Abschn. 10.2) sowie zentrale Herausforderungen (► Abschn. 10.3). Wir geben eine Reihe von Handlungsempfehlungen für die Planung und Durchführung von Citizen-Science-Projekten, insbesondere für die Einbindung von Bürger\*innen und Patient\*innen (► Abschn. 10.4). Zum Schluss folgen ein Fazit und ein kurzer Ausblick (► Abschn. 10.5).

## 10.1 Hintergrund

Ansätze der Partizipativen Gesundheitsforschung (PGF) schließen an Kurt Lewin an, der in den 1940er-Jahren den Begriff „Action Research“ (Aktionsforschung) geprägt hat. Diese Art von Sozialforschung geht davon aus, dass Forschende in Form konkreter praxisrelevanter Entwicklungen auf das untersuchte Feld einwirken (Lewin, 1946). Bezieht man verschiedene feministische, postkoloniale und gesellschaftskritische Theorien weltweit ein, existiert mittlerweile eine Vielzahl angewandter Action-Research-Ansätze (vgl. von Unger, 2014). Hauptanliegen der PGF sind Wissensgenerierung und wissenschaftlicher Erkenntnisgewinn auf Basis einer kooperativen und koproduzierenden Zusammenarbeit aller Beteiligten im Forschungsprozess. Partizipative Forschung zielt demnach darauf ab, über (fach-)wissenschaftliches Wissen hinaus auch Erfahrungswissen aus professioneller Tätigkeit sowie aus lebensweltlichen Bezügen in Erkenntnisprozesse einzubeziehen (Behrisch & Wright, 2018).

Der Terminus „Partizipation“ bezieht sich hier auf eine möglichst umfassende Beteiligung von nicht formal wissenschaftlich ausgebildeten Personen (Nicht-Wissenschaftler\*innen) im Forschungsprozess. Allen Beteiligten sollte also eine gleichberechtigte Definitions- und Entscheidungsmacht innerhalb der Forschung zukommen (von Unger, 2014). Dabei stellt die in der Realität ungleiche Machtverteilung zwischen Wissenschaftler\*innen und Koforschenden – Nicht-Wissenschaftler\*innen, die Forschung mitgestalten – in

Hinblick auf Ressourcen, Wissen und Kompetenzen in partizipativen Projekten eine enorme Herausforderung dar, die die Gefahr der Entmachtung der Koforschenden in sich birgt (Kitchin, 2000). Um Partizipation in diesen Prozessen von „Schein-Partizipation“ abzugrenzen, werden verschiedene Stufenmodelle zur genaueren Qualifizierung herangezogen, die auf das Modell der Bürgerbeteiligung von Sherry R. Arnstein (1969) zurückgehen. Als tatsächliche Partizipation zählen demnach Verfahren, bei denen die Beteiligung in Formen von Mitbestimmung, Entscheidungskompetenz oder Selbstorganisation ermöglicht wird, während Formen von Instrumentalisierung, Information oder Anhörung als Nicht-Beteiligung oder Vorstufen von Partizipation gewertet werden (z. B. Wright et al., 2010).

Ansätze der Partizipativen Gesundheitsforschung sind fester Bestandteil vieler Gesundheitsreformen und Forschungsförderungsprogramme weltweit. Auch im deutschsprachigen Raum erhalten PGF-Ansätze eine erhöhte Aufmerksamkeit (PartNet et al., 2020; Hartung et al., 2020; Bethmann et al., 2021). Ein Beispiel dafür ist der Forschungsverbund für gesunde Kommunen (PartKommPlus, 2015–2021), der im Rahmen der Forschungsverbünde zur Primärprävention und Gesundheitsförderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wurde. PartKommPlus war das bisher größte Forschungsvorhaben in Deutschland, das nach dem Ansatz der PGF arbeitete. Das Projekt des Netzwerks Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet) verfolgte das Ziel, Partizipation unter unterschiedlichen Bedingungen im Rahmen kommunaler Strategien der Gesundheitsförderung zu untersuchen.

Unter den eingangs erwähnten Begriffen haben sich international „Community-Based Participatory Research“ (CBPR), „Patient and Public Involvement“ (PPI) und „Patient and Stakeholder Engagement“ etabliert, um aktive Beteiligung in Medizin und Gesundheitsforschung zu beschreiben (vgl. die Begriffserläuterungen in Hammel et al., 2021). Eine spezifische Form, die über Beteiligung hinausgeht, ist „Patient Innovation“. Sie steht in der Tradition der Do-It-Yourself- und Open-Source-Bewegung und besteht oftmals losgelöst von der institutionellen Forschung (Hammel et al., 2021): Patient\*innen, die ihre Bedarfe nicht von Medizin und Forschung adressiert sehen, werden selbst zu Entwickler\*innen und schaffen eigene Lösungen zur Verbesserung ihrer Versorgung (Canhao et al., 2016).

Schließlich gibt es auch im Bereich der Medizin sogenannte Crowdsourcing-Projekte, die in vielen anderen wissenschaftlichen Disziplinen zu den gängigsten Citizen-Science-Ansätzen gehören (z. B. auf der Plattform ► Zooniverse). Ein Beispiel ist die Identifizierung und Klassifizierung von Krebszellen (Candido Dos Reis et al., 2015). Mitwirkende Personen sind hier aber in der Regel interessierte Freiwillige und keine Patient\*innen.

Wie oben erwähnt, werden in der Gesundheitsforschung in der Regel personenbezogene Daten erfasst und eher selten Daten über die Umwelt, wie in vielen anderen Crowdsourcing- oder Citizen-Science-Projekten. Daher sollte Citizen Science hier nicht darauf reduziert werden, dass Bürger\*innen oder Patient\*innen (ihre) Daten sammeln (z. B. Symptome über eine App erfassen) und dann der Wissenschaft zur Verfügung stellen. Diese Methoden der Datengewinnung werden auch in der „konventionellen“ Forschung, etwa in klinischen Studien, verwendet.

Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung sollte stets eine aktive und sinnhafte Mitgestaltung und Mitbestimmung aller Beteiligten ermöglichen. Bürger\*innen und Patient\*innen können in verschiedenen Forschungsphasen beteiligt werden, zum Beispiel bei der Festlegung des Forschungsthemas und des Forschungsdesigns, bei der Auswahl der Methoden, der Datensammlung und -auswertung sowie der Verbreitung der Ergebnisse. Ein Einstieg in die Zusammenarbeit von Forschenden und Patient\*innen könnte die gemeinschaftliche und zielgruppengerechte Kommunikation von Forschungsergebnissen sein. Hieraus können sich weitere Kooperationen in Folgeprojekten ergeben, bei denen von der Forschung Betroffene – Patient\*innen, Angehörige und/oder andere relevante Akteur\*innen – auch an der Planung aktiv beteiligt sind und zum Beispiel für sie relevante Fragestellungen formulieren. Die Forderung „Nichts über uns ohne uns“ (*nothing about us without us*), die ihren Ursprung in der Behindertenrechtsbewegung hat, hält immer mehr Einzug in die Gesundheitsforschung (Forsythe et al., 2018). Denn Patient\*innen sind gewissermaßen keine Laien, sondern (Erfahrungs-)Expert\*innen dafür, mit ihrer Krankheit zu leben. Sie verfügen über Wissen, das Forschende in der Regel nicht haben. Damit bringen sie eine eigene Expertise und Perspektive in die Forschung ein und können Berufsforschenden dabei helfen, sowohl Empathie für Herausforderungen mit der Erkrankung auszubilden als auch die Relevanz der Forschung für die Betroffenen zu erhöhen. Insbesondere bei chronischen Erkrankungen sind sie oftmals auch keine fachlichen Laien, sondern haben sich Fachwissen über ihre eigene Krankheit angeeignet.

Wir empfehlen, Bürger\*innen und Patient\*innen möglichst früh und in möglichst vielen Phasen eines Citizen-Science-Projekts aktiv einzubinden, damit sie sich als Mitgestaltende und Mitbestimmende einbringen können. Mit dem Patient-Science-Ansatz wurde paradigmatisch ein bürgerwissenschaftliches Format für die Gesundheits- und medizinische Forschung entwickelt, das ein höchstes Maß an Partizipation für Bürger\*innen bzw. Patient\*innen in *allen* Phasen des Forschungsprozesses ermöglicht (Heyen et al., 2021, 2022). Auch

dieser Ansatz erkennt das Wissen, über das Patient\*innen und ihre Angehörigen hinsichtlich einer bestimmten (in der Regel chronischen) Erkrankung verfügen, als Expertise an und nutzt es systematisch in allen Phasen des wissenschaftlichen Prozesses.

## 10.2 Mehrwerte von Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung

Die vorhandene Expertise von Nicht-Wissenschaftler\*innen wird in Medizin und Gesundheitsforschung momentan wenig genutzt, dabei könnte mit ihrer Hilfe die Forschung viel bedarfsgerechter gestaltet werden. Zudem könnte dieses Wissen entscheidend zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beitragen. Zugleich erhielten Patient\*innen in der Gesundheitsforschung mehr Gewicht, sie würden nicht mehr nur als Proband\*innen in Studien fungieren, sondern maßgeblich und substanzial zur Forschung beitragen.

Die bereits erwähnte Forderung von Betroffenen „Nichts über uns ohne uns“ zielt darauf ab, dass sie Forschungsaktivitäten und Fragestellungen mitgestalten und auch bei der Auswertung und Interpretation der Ergebnisse involviert sind. Hier besteht viel Konfliktpotenzial, denn die Perspektive von Forschenden auf der einen Seite und diejenige der Öffentlichkeit auf der anderen unterscheiden sich teilweise in ihren Wertvorstellungen, Normen und Anreizen. Zugespielt formuliert: Wissenschaftliche Karrieren werden an wissenschaftlichen Publikationen gemessen und weniger an der konkreten Umsetzung oder dem erzielten Nutzen. Umgekehrt stehen für Betroffene Publikationen weniger im Vordergrund, vielmehr geht es um konkrete Verbesserungen in der Gesundheitsversorgung, aber auch um das „Gehörtwerden“. Citizen Science in der Medizin versucht daher, den Dialog zwischen Forschung und Öffentlichkeit voranzubringen, um neue Erkenntnisse zu gewinnen, Betroffenen Gehör zu verschaffen und damit die Wissensbasis für Verbesserungen in der Gesundheitsversorgung zu ermöglichen. Dies funktioniert aber nur, wenn alle Seiten offen für den Dialog und für andere Sichtweisen bei Forschungsplanung und -durchführung sind.

Im Folgenden wird ein mögliches Spektrum positiver Erfahrungen mit Citizen Science in der Medizin abgebildet. Welche Vorteile wie zum Tragen kommen können, hängt auch von der Ausgestaltung der Citizen-Science-Projekte ab. Nicht zuletzt empfehlen wir, die positiven (und negativen) Erfahrungen aller Beteiligten während und im Nachgang von Citizen-Science-Projekten systematisch zu erheben, auszuwerten und zu veröffentlichen.

### 10.2.1 Studienplanung und -durchführung

Forschende erhalten tiefere Einblicke in den Lebensalltag von Betroffenen. Dies kann *Inspiration* für neue Forschungsthemen, Hypothesen für mögliche Krankheitsursachen oder drängende offene Forschungsfragen liefern.

Die Einbeziehung von Betroffenen in die Forschungsplanung berücksichtigt den *direkten Nutzen für Betroffene und die Gesundheitsversorgung*, anstatt Forschung nur mit dem Ziel akademischer *Relevanz und Prestige innerhalb der Forschungsgemeinschaft* durchzuführen.

Die mit Betroffenen gemeinsam festgelegten Studienendpunkte (*outcomes*) haben in der Tendenz eine höhere *Relevanz für Betroffene*. Dieser Aspekt wird vermehrt bei Zulassungsstudien für neue Medikamente und klinische Studien gefordert.

Die *frühzeitige Einbeziehung von Betroffenen* und anderen Anspruchsgruppen kann auch die spätere Umsetzung bzw. Implementierung einer erforschten Maßnahme oder Intervention (und damit die Gesundheitsversorgung) positiv beeinflussen. Die Maßnahmen werden weniger an der Realität und den Anwendenden „vorbeigeplant“, die Chancen auf Akzeptanz für deren Umsetzung steigen und sie werden frühzeitiger hinsichtlich ihrer Anwendbarkeit optimiert.

### 10.2.2 Daten und Informationen aus dem realen Leben

Nur Betroffene haben Zugang zu oder verfügen über ihre persönlichen gesundheitsrelevanten Informationen. Dieser *persönliche Datenschatz* ist aus rechtlichen und ethischen Gründen für Forschende nicht ohne Weiteres nutzbar. Beispielsweise können Forschende nicht direkt auf als privat eingestufte Social-Media-Beiträge zugreifen. Betroffene dürfen jedoch solche Informationen direkt oder indirekt (z. B. über Befragung) mit Forschenden teilen.

Wenn Betroffene ihren eigenen Datenschatz teilen, können sie selbst davon profitieren. Denn ihre Daten werden besser nutz- und vergleichbar, wenn sie von Forschenden aufbereitet und harmonisiert wurden. *Mitwirkende sollten also nach Möglichkeit Zugriff auf die aufbereiteten Daten erhalten*.

Wenn Betroffene ihre aufbereiteten Daten teilen, können sie zur Kontrolle der *Datenqualität* beitragen, indem sie Fehler an die Forschenden zurückmelden.

### 10.2.3 Stärkerer Fokus auf Erhalt der eigenen Gesundheit

Ein Großteil der medizinischen Forschung ist auf die Behandlung von Krankheit (Pathogenese) ausgerichtet und stellt negative Krankheitsaspekte und Ein-

schränkungen ins Zentrum. Die *Salutogenese* (Antonovsky, 1997) – die Entstehung von Gesundheit – zielt auf den Erhalt der Gesundheit und fokussiert die existierenden persönlichen (z. B. eigene Stärken, Erkenntnisse) und sozialen Ressourcen (z. B. unterstützende Menschen). Citizen Science ist als Forschungsansatz hervorragend dazu geeignet, die Erfahrungen und das Wissen von Betroffenen einzubringen, um so den salutogenetischen Ansatz stärker ins Zentrum zu stellen.

Citizen Science, in Kombination mit einem salutogenetischen Ansatz, kann den *Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen* fördern und so neue Möglichkeiten aufzeigen, wie der Umgang mit der eigenen Erkrankung im Alltag besser gelingen kann.

### 10.2.4 Veränderungen in den Einstellungen der Mitwirkenden

Persönliche Kontakte mit Betroffenen können auch die *Motivation* der akademisch Forschenden erhöhen. Diese können besser verstehen – speziell als nicht klinisch tätige Forschende –, weshalb und für wen sie forschen, nämlich für Betroffene. Hier fließen Wertvorstellungen der Mitwirkenden sowie das Bewusstsein um den Grad des eigenen Einflusses ein.

Die Einbeziehung von Betroffenen in medizinische Forschung kann sich positiv auf die *Studienbeteiligung und -identifikation* sowie die *Akzeptanz der Ergebnisse* auswirken. Wenn eine Betroffenenengemeinschaft eine Studie aktiv durchführt oder unterstützt, so kann dies die Glaubwürdigkeit und das Vertrauen in die Studienleitung erhöhen. Vor dem Hintergrund, dass es oft schwierig ist, genügend Teilnehmende für klinische Studien zu rekrutieren, kann die Einbeziehung von Betroffenen auch die Erfolgchancen einer Studie erhöhen.

Die systematische Mitwirkung von Betroffenen und anderen Beteiligten setzt *Veränderungen in den Einstellungen und Werthaltungen* in Gang. Citizen Science fördert das *gegenseitige Verständnis* und stärkt die Beziehung zwischen den Anspruchsgruppen. So können *Koalitionen* mit gewichtiger Stimme in Wissenschaft, Gesellschaft und Politik entstehen, die die Interessen aller Beteiligten fördern.

### 10.2.5 Selbstreflexion, Lernen, Selbstermächtigung

Wenn sich Betroffene an medizinischer Forschung beteiligen, gibt ihnen das die Möglichkeit, selbst etwas zu tun – für sich selbst oder für andere betroffene Personen. Mitunter kann dies zu *positiven psychologischen Effekten* bei ihnen führen und Gefühle wie Hoffnungslosigkeit

keit und Ausgeliefertsein mindern. Eine Mitarbeit in einem Citizen-Science-Projekt kann auch positive Emotionen auslösen, beispielsweise Stolz über gemeinsam Erreichtes oder ein verbessertes Selbstwertgefühl.

Wenn sich Betroffene mit der eigenen Erkrankung auseinandersetzen, kann das zu *Lernprozessen, Selbstreflexion und vertieftem Wissen* über die eigene Erkrankung führen. Betroffene können dadurch ihre Selbstwirksamkeit stärken – sie werden ermächtigt, den Umgang mit ihrer Erkrankung verstärkt selbst in die Hand zu nehmen. Dies kann auch auf kollektiver Ebene geschehen und sowohl Betroffene als auch deren Angehörige einschließen – zum Beispiel, indem sie ihre Erfahrungen oder Strategien im Umgang mit der Erkrankung oder auch beim Navigieren durch das Gesundheits- und Sozialversicherungssystem teilen bzw. indem sie gemeinsam politische Forderungen formulieren.

Citizen Science in der Medizin bietet oftmals die Gelegenheit, die *Kontextfaktoren* von Gesundheitsveränderungen genauer unter die Lupe zu nehmen. Wie und unter welchen Umständen bahnen sich Gesundheitsveränderungen an? Welche (Lebensstil-)Faktoren spielen mit hinein? Diese Angaben sind nicht nur für Forschende wichtig, sondern sie können auch bei Betroffenen zu verbesserter *Selbstkenntnis* und neuen Handlungsmöglichkeiten führen.

### 10.2.6 Entwicklung neuer Forschungsthemen

Aus den Erfahrungen von Bürger\*innen, die sie aufgrund einer medizinischen Behandlung machen, können *neue Forschungsfragen und Hypothesen* entstehen. Als Beispiel sei genannt, dass Online-Foren für Patient\*innen Hinweise auf seltene oder bislang unbekannt unerwünschte Wirkungen von Medikamenten liefern können. Hier können Citizen-Science-Ansätze helfen, Probleme in der medikamentösen Versorgung zu entdecken und daraus neue Forschungsfragen zu entwickeln.

Als Grundlage für die Entwicklung eines Forschungsdesigns dient eine Hypothese, die mithilfe der Studie überprüft werden soll. Viele medizinische Forschungsfragen sind sehr komplex und nicht mit einer einzigen klinischen Studie zu beantworten. CS kann hier dazu beitragen, *Hypothesen mit eigenem Wissen und eigener Erfahrung zu untermauern oder zu hinterfragen*.

Da in einer Studie nicht alle Hypothesen überprüft und nicht alle Fragen beantwortet werden können, entstehen bei der Analyse von Studienergebnissen weitere Forschungsfragen. Bei der Einordnung der neuen Fragen hinsichtlich der Relevanz für die Betroffenen kann Citizen Science wichtige *Orientierung* geben.

#### ► Infobox 1: Citizen Science in der Medizin – wie funktioniert's?

- Citizen Science in der Medizin muss eine aktive und sinnhafte Beteiligung in möglichst vielen Phasen des Forschungsprozesses, ein Mitspracherecht sowie die Mitbestimmung aller Beteiligten ermöglichen.
- Patient\*innen sind keine Laien, sondern (Erfahrungs-)Expert\*innen, die aufgrund ihrer Erfahrung, mit einer Krankheit zu leben, über Wissen verfügen, das Forschende in der Regel nicht besitzen.
- Die Zusammenarbeit von Forschenden und Bürger\*innen benötigt eine zielgruppengerechte Kommunikation von Forschungsergebnissen, die weitere Schritte aktiver Kooperation ermöglicht.
- Eine erfolgreiche Übertragung von Forschungsergebnissen in den Versorgungs- und Lebensalltag kann gelingen, wenn die Lebensrealitäten der Menschen in der Wissenschaft berücksichtigt werden und ihnen Gehör verschafft wird.
- Eine grundsätzliche Offenheit für den Austausch und die Einbeziehung anderer Perspektiven in die Forschungsplanung und -durchführung muss bei Forschenden, Patient\*innen und anderen Beteiligten gewährleistet sein.
- Patient\*innen und andere Beteiligte können in allen Phasen des Citizen-Science-Projekts eingebunden werden, um an der Beantwortung der Forschungsfrage sowie an der Durchführung und Verbreitung, aber auch an der Projektsteuerung mitzuwirken.
- Forschenden sollte bewusst sein, dass Sachverhalte in einer für Bürger\*innen transparenten und verständlichen Weise kommuniziert werden müssen. Nur so können alle Beteiligten auf Augenhöhe arbeiten und forschen.
- Citizen-Science-Projekte haben einen zusätzlichen Zeit- und Finanzbedarf, um den Beteiligungsprozess zu koordinieren, Bürger\*innen für ihre Leistungen zu vergüten, ihre Expertise anzuerkennen und wertzuschätzen und um das Projekt an die unterschiedlichen Perspektiven aller Beteiligten anzupassen.
- Um eine langfristige Einbindung von Bürger\*innen zu ermöglichen, müssen monetäre und ideelle Anreize geschaffen werden. Darüber hinaus muss geklärt werden, wann eine kurz- bzw. langfristige Beteiligung sinnvoll ist, um Erwartungshaltungen im Vorfeld zu klären.
- Die Rolle von Bürger\*innen bzw. Koforschenden muss als aktiv mitgestaltend und mitbestimmend anerkannt werden – im Gegensatz zur Rolle als Proband\*innen –, damit eine sinnvolle Einbindung gewährleistet werden kann. ◀

### 10.3 Herausforderungen von Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung

Eine große Herausforderung stellen *Vorbehalte von Forschenden* dar, die vorwiegend in der traditionellen Forschungskultur begründet sind. So werden Wissenskompetenzen zu Erkrankungen und ihrer Behandlung in der Regel einseitig Ärzt\*innen und medizinisch Forschenden zugeschrieben, während Patient\*innen als Laien gelten und ihnen keine oder nur eine geringe Expertise zuerkannt wird. Dadurch werden Erfahrungen und Wahrnehmungen, die Patient\*innen oder deren Angehörige im Alltag mit einer Erkrankung machen, häufig nicht als relevant angesehen – vor allem, wenn sie sich nicht in das bereits bestehende Fachwissen zur jeweiligen Erkrankung einordnen lassen. So bleibt relevantes Wissen von Patient\*innen unbeachtet und findet keinen Eingang in die Forschung. Jedoch ist gerade die Anerkennung dieses Wissens ein wichtiger erster Schritt für die Stärkung der Rolle der Patient\*innen in der Forschung. Insofern ist es besonders wichtig, bei Wissenschaftler\*innen in Medizin und Gesundheitsforschung ein Verständnis sowohl für den Bedarf von Patient\*innen, sich an Forschungsprojekten zu beteiligen, als auch für deren Erfahrungsexpertise aufzubauen. Dies ist die Grundlage für eine Beteiligung durch Citizen Science.

Eine weitere Herausforderung besteht in der *Einbindung der Patient\*innen in möglichst viele Phasen des Citizen-Science-Projekts* und in ihrer Integration von Beginn des Projekts an. Patientenorganisationen sollten nicht nur deshalb eingebunden werden, damit sie bei der Rekrutierung von Studienteilnehmer\*innen mitwirken, sondern sie sollten auch in anderen Forschungsphasen aktiv teilnehmen. Bürgerforschende sollten im Idealfall nicht nur an der Beantwortung der Forschungsfrage mitarbeiten, sondern diese sowie das Forschungsdesign auch mitgestalten können. Bislang gibt es jedoch nur wenige Projekte, die diesen Weg gehen (siehe die Beispiele in den Infoboxen 3–5).

In diesem Zusammenhang ist auch die *Fachsprache* im medizinischen Bereich zu nennen, die zu einem hierarchischen Verhältnis zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen beiträgt. Sie stellt für Nicht-Wissenschaftler\*innen eine Hürde zur medizinischen Welt dar (Bechmann, 2017). Im Kontext von Citizen Science muss daher ein Verständnis bei den Forschenden dafür geschaffen werden, dass Sachverhalte in einer für Bürger\*innen transparenten und verständlichen Weise kommuniziert werden. Nur so können alle Beteiligten auf Augenhöhe arbeiten und forschen.

Wie alle Citizen-Science-Projekte benötigen auch Projekte zu medizinischen und Gesundheitsthemen zu-

sätzliche *Zeit- und Finanzierungsressourcen*. Dabei geht es vor allem darum, die benötigten Beteiligungsstrukturen erst einmal aufzubauen. Dazu kommen dann noch die „üblichen“ Ressourcen, die auch „klassische“ Forschungsprojekte benötigen. Insbesondere für die Kommunikation mit den partizipierenden Bürger\*innen muss mehr Zeit eingeplant werden. Weiterhin ist es ratsam, die Projekte hinsichtlich ihrer Inhalte flexibler zu gestalten als konventionelle Projekte. Durch das Einbringen der Perspektive von Patient\*innen sind inhaltliche Verschiebungen möglich; diese sollten dann auch umgesetzt werden können. Hierfür muss bei Projektträgern und Förderern ein Verständnis geschaffen werden, sodass sie bereit sind, die zusätzlichen zeitlichen und finanziellen Bedarfe zu adressieren. Darüber hinaus sollte eine Bezahlung der Bürgerforschenden oder zumindest eine angemessene Kompensation ihres Einsatzes in Betracht gezogen werden. Dies schließt an die Notwendigkeit der Anerkennung der Expertise der Citizen Scientists an: Die Leistung, die sie im Zuge ihrer Projektarbeit erbringen, sollte anerkannt und entsprechend entlohnt werden.

Eine *langfristige Motivation* der partizipierenden Bürger\*innen aufrechtzuerhalten, stellt ebenfalls eine Herausforderung dar. Sie sind in aller Regel in ihren eigenen Lebensalltag eingebunden und zusätzlich mit dem Management und den Auswirkungen ihrer Erkrankung beschäftigt. Um sie langfristig – etwa für die Dauer eines Projekts – zu motivieren, müssen entsprechende Anreize geschaffen werden. Eine Beteiligung auf Augenhöhe, bei der sie ihre Perspektive und Expertise konstruktiv einbringen können, ist sicherlich eine erste wichtige Voraussetzung dafür. Auch andere Formen der Anerkennung – Bezahlung oder etwa die Namensnennung von Beteiligten bei (wissenschaftlichen) Veröffentlichungen – kommen infrage. Schließlich sollte für jedes Citizen-Science-Projekt reflektiert werden, ob eine durchgängige aktive Beteiligung aller Bürgerforschenden überhaupt vonnöten ist. Möglicherweise könnte es für die Motivation förderlich sein, im Vorfeld bzw. in Absprache mit den Bürgerforschenden zu überlegen, in welche konkreten Phasen und Arbeitsschritte sie sich einbringen wollen und in welche nicht.

Eine große Herausforderung stellen *ethische Aspekte* dar. Für Projekte mit ärztlicher Beteiligung bzw. an medizinischen Einrichtungen müssen in der Regel (aufgrund des Berufsrechts) Ethikanträge gestellt werden. Im Bereich Citizen Science erweist sich dies jedoch als schwierig. Bei einer Forschung auf Augenhöhe können manche Aspekte, die im Zuge eines Ethikantrags beurteilt werden, noch nicht feststehen, etwa die konkrete Fragestellung, die Anzahl der Beteiligten oder die methodische Herangehensweise. Für akademisch Forschende ergeben sich hieraus einige

Probleme, etwa ein unklarer Zeitpunkt der Antragstellung oder die Notwendigkeit, zwei Anträge stellen zu müssen. Erschwerend kommt hinzu, dass der Umgang mit der Thematik bei den verschiedenen Ethikkommissionen sehr unterschiedlich ausfallen kann. Erstrebenswert wäre eine einheitliche Herangehensweise, die die besondere Rolle von Bürgerforschenden bzw. Koforschenden gegenüber Studienproband\*innen berücksichtigt. Vorstellbar wäre etwa, dass erst dann ein Ethikantrag gestellt werden muss, wenn die Forschung beginnt – also noch nicht, solange die Bürgerforschenden die Inhalte des Projekts bzw. das Studienprotokoll gemeinsam mit den akademisch Forschenden erarbeiten (in diesem Sinne auch INVOLVE, 2025). Die Entwicklung eines solchen einheitlichen Vorgehens steht aber noch aus.

Ein weiterer ethischer Aspekt ist die Rücksichtnahme auf betroffene Bürgerforschende hinsichtlich ihrer physischen, psychischen und gesundheitlichen Grenzen. Die Teilnahme an einem Citizen-Science-Projekt kann Koforschende physisch überfordern, wenn zum Beispiel innerhalb des Projekts häufig Reisen notwendig sind. Zudem kann die intensive Beschäftigung mit der eigenen Erkrankung eine psychische Überforderung darstellen. Der Austausch mit anderen Betroffenen kann sowohl wohltuend als auch belastend sein. Auch die Verschlechterung der Erkrankung im Laufe des Projekts muss mitgedacht werden. Deshalb ist ein Risikomanagementplan für ein medizinisches Citizen-Science-Projekt auch aus ethischer Sicht wichtig, in dem unter anderem festgelegt ist, dass die Beteiligung jederzeit vorzeitig beendet oder reduziert werden kann.

Eine weitere Herausforderung stellen alle Aspekte um die im Projekt *erhobenen Daten* dar. In Citizen-Science-Projekten sind gesundheitsbezogene Daten in der Regel personenbezogene Daten. Somit muss die *Sicherheit der Daten* und der verantwortungsvolle Umgang mit ihnen zu jeder Zeit gewährleistet sein. Die Datenschutz- und Datensicherheitsvorgaben aus der konventionellen Forschung müssen auch bei Citizen-Science-Projekten beachtet werden.

Ebenso muss die Forderung nach einer *hohen Datenqualität* erfüllt werden. Hier sind insbesondere die akademisch Forschenden in der Pflicht, für die Einhaltung von Qualitätsstandards zu sorgen. Je nach Projektdesign kann dies zu einem aufwendigen Datenmanagement führen, das in der Umsetzung vor allem zeitliche und finanzielle Ressourcen erfordert. Datenmanagementpläne werden oftmals in der Projektantragsphase benötigt – somit wird der Umgang mit Daten schon im Antrag festgelegt. Dies beinhaltet zum Beispiel die Zurverfügungstellung von Rohdaten für die Öffentlichkeit, wenn es sinnvoll und möglich ist.

### ► Infobox 2: Besondere Herausforderungen der Umsetzung von Citizen Science in klinischen Studien

Die Durchführung einer *klinischen Studie* von der Aufstellung der Forschungsfrage bis zur Veröffentlichung von Studienergebnissen dauert in der Regel Jahre. In den einzelnen Phasen sind unterschiedliche Akteur\*innen involviert und es gilt, einige Nebenbedingungen zu beachten. Das Umfeld von klinischen Studien ist stark reguliert – sie unterliegen strengen, international anerkannten Regeln, genannt „Good Clinical Practice“ (ICH-GCP, 2021). Dies erfordert einen hohen zeitlichen und personellen Aufwand und die Mitwirkung von unterschiedlichen Professionen (z. B. Mediziner\*innen, Biostatistiker\*innen, Studienassistent\*innen, Vertreter\*innen von Behörden und ggf. der Industrie). Andererseits geben die Vorgaben auch Struktur und Hilfestellung bei der Planung und Vorbereitung eines Projekts (EMA, 2021). Das Meistern der Herausforderungen durch interdisziplinäre Kommunikation und den erhöhten Organisationsbedarf einer interprofessionellen Zusammenarbeit ist bereits ohne Beteiligung von Bürgerforschenden eine wichtige Voraussetzung für das Gelingen einer klinischen Studie.

Besondere Herausforderungen ergeben sich bei der Einbindung von Bürgerforschenden in eine oder mehrere Phasen einer klinischen Studie. Jedoch ist dies auch hier möglich – vor allem hinsichtlich der Entwicklung von Studiendesigns (Price et al., 2018) – und wird zunehmend eingefordert (EMA, 2021).

Zu beachten ist der bereits erwähnte erhöhte Ressourcenaufwand (Zeit, Personal, finanzielle Ausstattung). Zusätzlich sollten zu Beginn einer klinischen Studie folgende Fragen beantwortet werden:

- Wie viel methodisches Wissen müssen Bürgerforschende mitbringen? Sind Schulungen notwendig?
- Welche Aufgaben können von Bürgerforschenden übernommen werden, ohne dass GCP-Regeln verletzt werden?
- Was sind die Bedingungen für Erkenntnisgewinn; gibt es dabei Limitierungen durch die Beteiligung von Bürgerforschenden?

Ein potenzielles Risiko stellt die Belastung bzw. Überlastung der Bürgerforschenden dar. Wie bereits beschrieben, ist mit hoher Wahrscheinlichkeit durch das Leben mit der Erkrankung bereits eine erhöhte Belastung gegeben. Eine intensive Auseinandersetzung mit der Erkrankung sowie die Arbeit im Projekt können daher eventuell zu viel werden. Durch einen Risikomanagementplan kann dies adressiert werden.

Ein weiteres Risiko stellt die Beteiligung von Bürgerforschenden zum Zweck der Außenrepräsentation dar, ohne dass sie wirklich in die Forschung einbezogen werden oder ohne dass die erarbeiteten Ergebnisse tatsächlich Eingang in die Forschung finden. Gerade im Zuge immer stär-

kerer forschungspolitischer Forderungen nach der Einbeziehung von Bürger\*innen in Forschungskontexte – während immer noch Strukturen fehlen, wie dies konstruktiv umgesetzt werden kann – besteht die Gefahr, dass die Expertise der Patient\*innen für die Forschung trotz Citizen-Science-Ansatz unbeachtet bleibt. Dies wirkt sich nicht nur nachteilig für die Forschung aus, sondern ist auch frustrierend für Beteiligte. ◀

## 10.4 Handlungsempfehlungen für die Planung und Durchführung von Citizen-Science-Projekten in Medizin und Gesundheitsforschung

Die Forschung zeigt, dass eine frühzeitige und kontinuierliche Einbindung von Bürger\*innen und Patient\*innen in Forschungsprojekte einen positiven Einfluss auf die Patient\*innenorientierung der Forschung sowie auf die Art und Weise der Durchführung von Forschungsprojekten hat (Staley, 2009). Es ist wichtig, dabei folgende Grundprinzipien zu beachten:

- Das Fördern der Interaktionen zwischen Forschenden sowie Bürger\*innen und Patient\*innen ist wesentlich, um eine *aktive Mitgestaltung* von Forschungsaktivitäten zu ermöglichen.
- Der Aufbau von Strukturen zur gemeinsamen Steuerung des Citizen-Science-Projekts ist essenziell, um eine *aktive Mitbestimmung* von Bürger\*innen in Forschungsprojekten zu ermöglichen.

Folgende Handlungsempfehlungen sind in erster Linie für akademisch Forschende gedacht und können von Citizen Scientists als Hilfestellung zur Beurteilung von Citizen-Science-Projekten herangezogen werden (Abb. 10.1) (Kaisler & Missbach, 2019; Heyen et al., 2021). Bürgerforschende, die mit akademisch Forschenden kooperieren, sollten sich dafür einsetzen, dass die Empfehlungen in ihrem Projekt umgesetzt werden.

### 10.4.1 Planung von Citizen-Science-Projekten

#### 10.4.1.1 Empfehlung 1: Mehrwert und Zeitpunkt der Einbindung bestimmen

Es ist wichtig, vor Projektstart den Mehrwert, der sich durch die Beteiligung von Bürger\*innen und Patient\*innen für die Forschung ergibt, zu identifizieren und kritisch zu hinterfragen. So können Sie herausfinden, in welcher Phase des Projekts eine Beteiligung in Form ak-

tiver Mitgestaltung oder Mitbestimmung wirklich sinnvoll ist.

- Welchen Mehrwert hat die Einbindung für die Bürger\*innen und für das Projekt? Welche Einflüsse werden durch die Einbindung von Bürger\*innen erwartet?
- Welches Wissen und welche Fähigkeiten fehlen im Projekt? Wer hat dieses Wissen?
- In welcher Projektphase ist es sinnvoll, Bürger\*innen einzubinden? Was können sie in der Phase beitragen (Wissen, Fähigkeiten)?

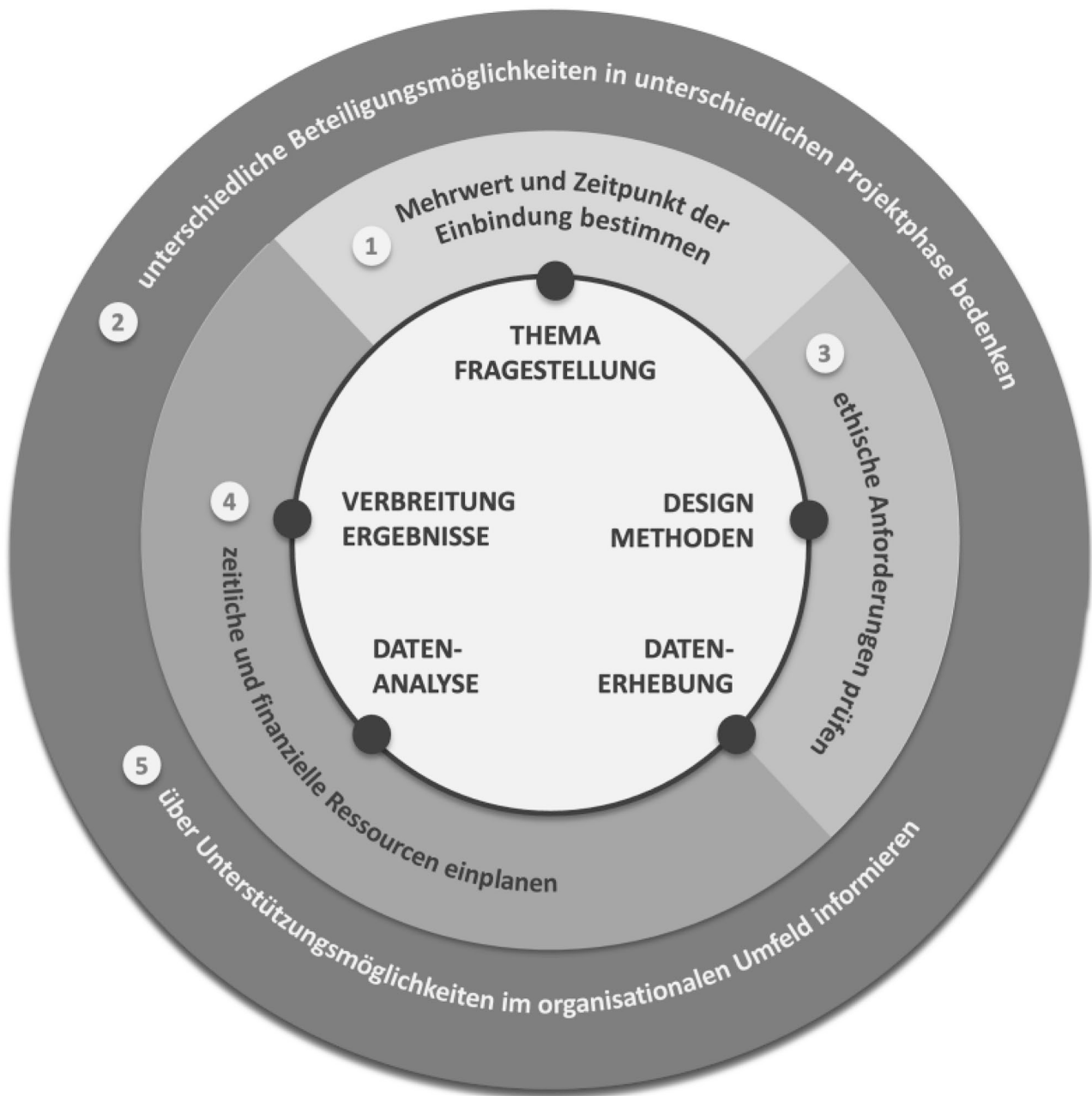
#### 10.4.1.2 Empfehlung 2: Unterschiedliche Beteiligungsmöglichkeiten in unterschiedlichen Projektphasen bedenken

Je nach Fachgebiet oder Forschungsbereich kann die aktive Einbindung in einer oder mehreren Projektphasen mehr oder weniger sinnvoll sein. Finden Sie heraus, in welchen Projektphasen, in welcher Frequenz und mit welchen Formaten die Beteiligten eingebunden werden können.

- Können Bürger\*innen und Patient\*innen einmal oder mehrmals im Projekt beteiligt werden?
- Können verschiedene Beteiligungsformen mit unterschiedlichen zeitlichen Verpflichtungen angeboten werden?
- In welchen Phasen ist eine kontinuierliche Beteiligung (langfristig) notwendig und in welchen Phasen genügt eine einmalige Einbindung von Bürger\*innen und Patient\*innen (kurzfristig)?
- In welcher Phase kann die Einbindung einer gleichbleibenden Gruppe von Bürger\*innen erfolgen? Benötigt es unterschiedliche Expertisen und Erfahrungen (unterschiedliche Zusammensetzung in Gruppen) in anderen Projektphasen?
- Welche unterschiedlichen Beteiligungsmöglichkeiten und Formate werden im Laufe des Projekts angeboten (z. B. beim Erstellen von Materialien, bei der Gestaltung von Workshops, in Gremien, in der Projektsteuerung oder bei der Dateninterpretation)?
- Wie können Bürger\*innen und Patient\*innen in der Projektsteuerung beteiligt sein – zum Beispiel, um Patient\*innen in Gremien zu vertreten oder als Ko-forschende in Projektteams?

#### 10.4.1.3 Empfehlung 3: Ethische Anforderungen prüfen

Die Einbindung von Bürger\*innen und Patient\*innen bringt besondere ethische Anforderungen mit sich. Informieren Sie sich über die Notwendigkeit eines Ethikvotums bei der lokalen oder universitären Ethikkom-



■ **Abb. 10.1** Planung von Citizen-Science-Projekten: Handlungsempfehlungen. (Darstellung: ©Raphaella Kaisler, 2023)

mission. Es muss spätestens zu Projektbeginn erfolgen, wenn Patient\*innen als Mitgestalter\*innen oder Koforschende (anstatt Studienteilnehmer\*innen und Proband\*innen) am Projekt teilnehmen. Diskutieren Sie folgende ethische Aspekte mit allen Beteiligten im Projekt:

- Bestehen Interessenskonflikte der Beteiligten im Projekt (z. B. Kofinanzierung und Kooperationen)?
- Wird die Mitgestaltung und Mitbestimmung im Projekt vergütet (finanziell oder in Form einer Sachleistung)?
- Wird die Leistung der Beteiligten anderweitig honoriert (z. B. Koautorenschaft bei Veröffentlichungen, Disseminationsmaterial, Präsentation bei Konferenzen)?
- Wodurch wird die Freiwilligkeit der Beteiligten gewährleistet?
- Welche Risiken und Belastungen (einschließlich möglicher Folgeeffekte) können durch die Beteiligung entstehen? Gibt es einen Risikomanagementplan, insbesondere bei der Beteiligung von Patient\*innen?

- Im Fall einer Beschwerde: An wen können sich die Bürger\*innen und Patient\*innen wenden?
- Wer haftet für etwaige Schäden (z. B. durch Beteiligte verursachte Schäden bzw. Personenschaden an Beteiligten)?
- Wie werden Bürger\*innen und Patient\*innen über ihre Rechte und Pflichten im Rahmen des Projekts informiert?

Beachten Sie neben ethischen Anforderungen auch rechtliche Aspekte, etwa den Umgang mit dem Datenschutz (betreffend Speicherung, Verarbeitung und Zugang zu personenbezogenen Daten bzw. sensiblen Gesundheitsdaten).

#### 10.4.1.4 Empfehlung 4: Zeitliche und finanzielle Ressourcen einplanen

Die Einbindung von Bürger\*innen und Patient\*innen benötigt zusätzliche zeitliche und finanzielle Ressourcen. Planen Sie daher eine Koordinationsstelle ein, an die sich Beteiligte im Projekt wenden können.

Vergüten Sie Zeit, Leistung und Engagement der Beteiligten – idealerweise in Form einer Aufwandsentschädigung und der Erstattung von Reisekosten. Eine (geringfügige) Dienststellung oder ein Werkvertrag kann je nach arbeitsrechtlichen Richtlinien einer Institution und steuerrechtlichen Zuverdienstgrenzen der Beteiligten unterschiedlich umsetzbar sein. Des Weiteren könnten andere, nichtmonetäre Anreize für die Beteiligten sinnvoll sein (z. B. Trainings, Konferenzteilnahme), um kurz- oder langfristig im Projekt involviert zu sein.

#### 10.4.1.5 Empfehlung 5: Über Unterstützungsmöglichkeiten im organisationalen Umfeld informieren

Um die Beteiligung von Bürger\*innen und Patient\*innen an der Forschung zu ermöglichen, müssen sowohl auf individueller Ebene als auch auf Organisationsebene unterstützende Strukturen geschaffen werden. Informieren Sie sich über bestehende Strukturen in der Organisation, in der Sie arbeiten bzw. mit der Sie kooperieren:

- Gibt es eine Person, die Citizen-Science-Projekte koordiniert und Beratung anbietet?
- Gibt es eine Person, die die Zusammenarbeit mit Bürger\*innen unterstützen kann (z. B. neutrale Kontaktperson, Relationship Management)?
- Gibt es zusätzliche finanzielle Förderungen für Citizen-Science-Projekte in meiner Organisation oder von anderen Fördergebern?
- Gibt es Kinderbetreuungsmöglichkeiten für Bürger\*innen bei Veranstaltungen und Treffen?

## 10.4.2 Durchführung von Citizen-Science-Projekten

### 10.4.2.1 Empfehlung 1: Interaktion zwischen Forschenden sowie Bürger\*innen und Patient\*innen fördern und gestalten

Eine kontinuierliche Interaktion aller Projektbeteiligten sowie eine offene und transparente Kommunikationskultur sind essenziell für das Gelingen eines Citizen-Science-Projekts (■ Abb. 10.2). Folgende Punkte sind zu beachten:

- Um ein gemeinsames Forschen auf Augenhöhe zu gewährleisten, ist es notwendig, alle Beteiligten kontinuierlich über das Projekt, Ansprechpersonen sowie Arbeitszeiten und Erreichbarkeiten von akademisch Forschenden und anderen Stakeholdern zu informieren.
- Um flache Hierarchien zwischen den am Projekt Beteiligten zu fördern, sollten eine informelle Sprache verwendet und medizinische Fachbegriffe vermieden werden. Auf akademische Titel in der Ansprache sowie medizinische Berufskleidung (Arztkittel) sollte verzichtet werden.
- Zu Projektbeginn sollte Zeit für ein gegenseitiges Kennenlernen der Beteiligten eingeplant werden, bei dem auch vorhandene Erwartungen ausgetauscht werden.
- Sehr wichtig ist es, Wertschätzung und Anerkennung zu zeigen, etwa indem vorhandene Kompetenzen und Perspektiven benannt werden.

### 10.4.2.2 Empfehlung 2: Trainings und Schulungen für Beteiligte anbieten

Im Allgemeinen sollte ein Training oder eine Schulung maßgeschneidert für die Beteiligten, also modular, bedarfsorientiert und kokreativ aufgebaut sein. Besprechen Sie die Inhalte des Trainings mit den Beteiligten, um auf ihre Bedürfnisse eingehen zu können. Je nach Kompetenzen und Fähigkeiten können Trainings von den akademisch Forschenden und den Projektbeteiligten selbst abgehalten werden oder an Expert\*innen (z. B. Moderation) extern vergeben werden, damit ein gemeinsames Lernen stattfinden kann. Ein Training sollte zu Beginn eines Projekts oder bei Bedarf in Vorbereitung auf eine neue Projektphase erfolgen und folgende Aspekte berücksichtigen:

- Planen Sie genügend Zeit für ein ausführliches Kennenlernen ein, um das Erfahrungswissen im Raum für alle sichtbar zu machen.
- Passen Sie die inhaltlichen Komponenten des Trainings an das Erfahrungslevel der Beteiligten an, um Unter- und Überforderung zu vermeiden.

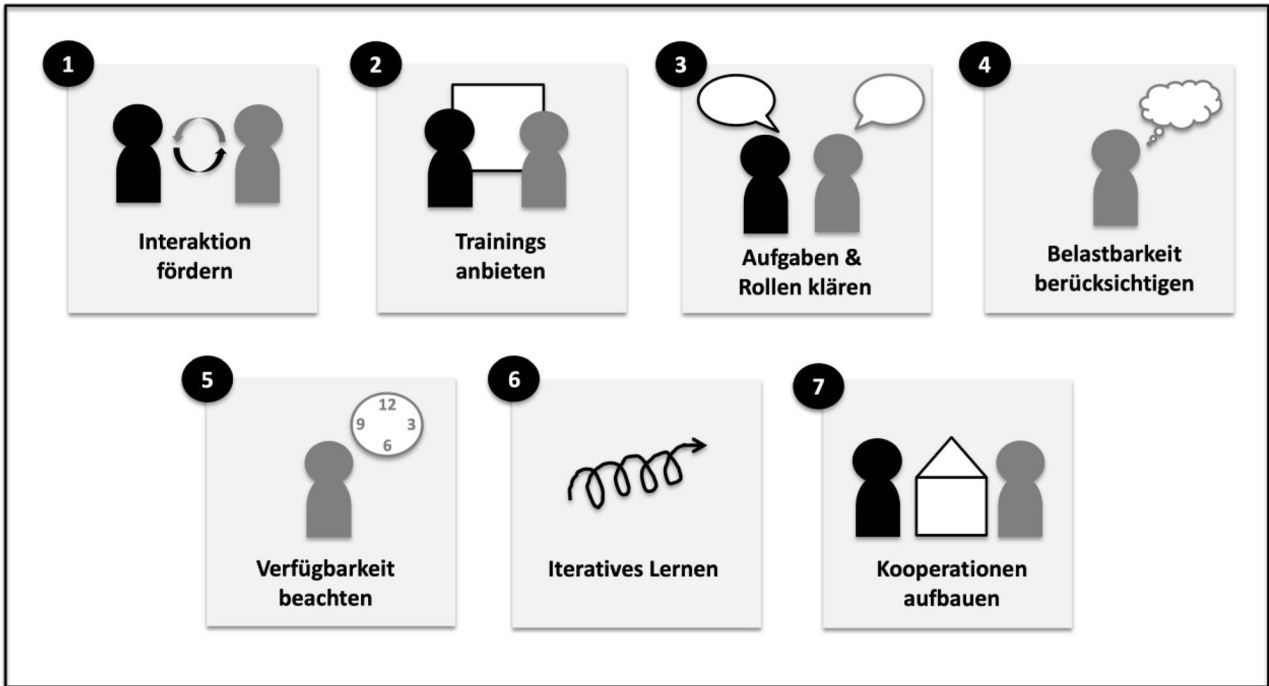


Abb. 10.2 Durchführung von Citizen-Science-Projekten: Handlungsempfehlungen. (Darstellung: ©Raphaella Kaisler, 2023)

- Vereinbaren Sie Kommunikationswege (z. B. digitale Tools, Apps), um eine kontinuierliche und transparente Kommunikation im Projekt zu gewährleisten.
- Behandeln Sie Themen wie Interessenskonflikte, Datenschutz oder Vertraulichkeit von Daten.

#### 10.4.2.3 Empfehlung 3: Rollen, Aufgaben und Erwartungen klären

Formulieren Sie zu Beginn des Projekts die verschiedenen Rollen und Aufgaben, zum Beispiel anhand von Kompetenzmatrizen. Besprechen Sie sie mit den Beteiligten und stimmen sie auf die Bedürfnisse und Kompetenzen der Einzelnen ab. Beachten Sie, dass sich die Rollen und Aufgaben der Beteiligten während des Projekts ändern und neu verhandelt werden können.

- Welche Erfahrungen und Fähigkeiten sollen die Beteiligten mitbringen?
- Gibt es noch andere Kriterien, die für die Beteiligung wichtig sind (z. B. Alter, Geschlecht, spezifische Erkrankungen)?
- Ändern sich die Rollen und Aufgaben im Laufe des Projekts?
- Sprechen Sie über die Erwartungen der Beteiligten und geben Sie einen Überblick über (nicht) erreichbare Ziele im Projekt.

#### 10.4.2.4 Empfehlung 4: Belastbarkeit der Beteiligten berücksichtigen und einen Risikomanagementplan erstellen

Beachten Sie die durch Erkrankung und/oder Betroffenheit zusätzliche Belastung der Bürgerforschenden. Insbesondere Patient\*innen können durch die Einbindung im Projekt Erschöpfung und Überlastung erleben, die durch eine angeleitete Reflexion nach den Treffen wahrgenommen und rückgemeldet werden kann.

Erstellen Sie gemeinsam mit den Betroffenen einen Risikomanagementplan für die Projektarbeit, bieten Sie zum Beispiel Coaching und Supervision für Betroffene und Projektmitarbeiter\*innen an. Organisieren Sie adäquate Versorgung bei großen Veranstaltungen, etwa ärztliche und psychotherapeutische Betreuung, um Notfälle abzufangen. Da sowohl akademisch Forschende als auch Bürgerforschende persönlich oder in ihrem Umfeld von einer Erkrankung betroffen sein können, überlegen Sie sich, an wen sich die Mitwirkenden im Projekt bei Belastung, Beschwerden und im Notfall wenden können.

#### 10.4.2.5 Empfehlung 5: Zeitliche Verfügbarkeit der Beteiligten beachten

Beachten Sie die zeitliche Verfügbarkeit von Bürger\*innen, die berufstätig sind und/oder andere Verpflichtungen haben, zum Beispiel die Betreuung von

Kindern. Besprechen Sie Verfügbarkeit, Frequenz der Treffen und Zeitaufwand mit den Bürgerforschenden. Meist bieten sich Nachmittagstermine oder das Wochenende für Treffen an.

#### 10.4.2.6 Empfehlung 6: Iteratives Lernen und Beiträge von Beteiligten sichtbar machen

Um ein iteratives und gegenseitiges Lernen aller Beteiligten und eine Weitergabe des Wissens im Projekt zu ermöglichen, ist es wichtig, die Leistung der Bürgerforschenden wertzuschätzen, zu dokumentieren und sichtbar zu machen. Zeigen Sie den Bürgerforschenden, wie ihre Beiträge in die Forschungsaktivitäten und -materialien einfließen und was sich dadurch im Projekt verändert. Verwenden Sie wenn möglich CC-BY-Lizenzen (► <https://creativecommons.org>), um die erarbeiteten Materialien für alle frei zugänglich zu machen und Daten in Repositorien zu teilen.

#### 10.4.2.7 Empfehlung 7: Lokale Kooperationen und (digitale) Infrastrukturen auf- bzw. ausbauen

Projekte der Gesundheitsförderung und -prävention generieren Erkenntnisse oftmals in Bezug zum lokalen, sozialräumlichen Kontext. Der Zusammenarbeit mit lokalen Vereinen und Organisationen von Patient\*innen kommt dabei ein besonderer Stellenwert zu, da deren Expertise zu einer besserer Bedarfsanpassung des Projekts an lokale Gegebenheiten, zur Sichtbarkeit des Projekts und zur Gewinnung von Bürgerforschenden beiträgt. Beachten Sie dabei auch, das Projekt lokal bekannt zu machen, damit sich auch interessierte Personen, die in keiner formalen Organisation vertreten sind, beteiligen können. Diese kommunalen Strukturen können auch zur nachhaltigen Verankerung des Projekts und zur Vernetzung der lokalen Organisationen dienen. Im weiteren Verlauf können lokale Multiplikator\*innen Teile des Projekts übernehmen. Je mehr Teile des Projekts von Bürgerforschenden selbst organisiert und übernommen werden, desto wahrscheinlicher ist es, dass sie nach Projektende weitergeführt werden.

- Welche Teile des Projekts können von Beteiligten und lokalen Kooperationspartnern übernommen werden?
- Wie kann ein nachhaltiger Austausch zwischen Berufswissenschaftler\*innen und Bürgerforschenden nach Projektende aussehen?
- Welchen Nutzen und Mehrwert hat das Projekt für lokale Vereine und Patient\*innenorganisationen?

Bedenken Sie ebenfalls, digitale Kanäle für die Ansprache von und die Kommunikation mit Bürger\*innen zu

nutzen, wie zum Beispiel Patient\*innenplattformen, Selbsthilfegruppen, Social Media, Blogs oder Gesundheitsmagazine.

Um die praktische Umsetzung von Citizen-Science-Projekten in der Medizin und im Gesundheitsbereich zu veranschaulichen, werden drei Projekte vorgestellt (Infoboxen 3–5). Die Praxisbeispiele haben unterschiedliche Formate und bieten verschiedene Möglichkeiten der Einbindung von Patient\*innen und Bürgerforschenden in unterschiedlichen Projektphasen bzw. in der Projektsteuerung.

#### ► Infobox 3: Praxisbeispiele „Village-Projekt: Unterstützung von Kindern mit psychisch kranken Eltern“ und „D.O.T. – Die offene Tür: Beziehungen zwischen jungen Menschen stärken“ (Österreich)

Im Rahmen der Initiative „Open Innovation in Science“ der Ludwig Boltzmann Gesellschaft (LBG) wurden Öffentlichkeit und insbesondere Patient\*innen in mehrere Projektphasen des Forschungszyklus eingebunden. Die LBG verfolgte damit einen neuartigen Ansatz zur Bildung interdisziplinärer Forschungsgruppen im Bereich psychische Gesundheit. „Reden Sie mit!“ war 2016 das erste europäische Crowdsourcing-Projekt zur Generierung von Forschungsthemen in Zusammenarbeit mit Patient\*innen, Angehörigen und Fachkräften im Gesundheitswesen. Aus 400 Beiträgen auf einer Onlineplattform wurde das Thema „Kinder psychisch kranker Eltern“ als gesellschaftlich relevant und dringlich herausgestellt. Die LBG veröffentlichte daraufhin einen Aufruf zur Teilnahme am interaktiven Workshop „Ideas Lab“. Im Rahmen des fünf-tägigen „Ideas Lab“ kamen 30 Forschende zusammen, um über den Tellerrand zu schauen und disziplinäre Grenzen zu überwinden. Es wurden neuartige Evaluationskriterien für die Auswahl von Forschungsgruppen angewandt, die auf Interdisziplinarität und die Beteiligung von Betroffenen und Patient\*innen ausgerichtet sind. Konkret sollten damit innovative Lösungen für bestehende Herausforderungen von Kindern psychisch kranker Eltern gefunden werden.

Es wurden zwei LBG-Forschungsgruppen („Village“ und „D.O.T. – Die offene Tür“) mit insgesamt sechs Millionen Euro (2018–2021) gefördert. Um ihre aktive Einbindung während des gesamten Forschungsprozesses zu gewährleisten, wurde ein lokales Netzwerk mit Kooperationspartnern geschaffen und Relationship-Manager\*innen zur Unterstützung bereitgestellt. Die Projektsteuerung war neuartig strukturiert: Zum einen saßen betroffene Personen im Projektbeirat, zum anderen war eine sogenannte Kompetenzgruppe – bestehend aus Personen mit gelebter Erfahrung (z. B. junge Erwachsene mit einem psychisch erkrankten Elternteil) – über die gesamte Projektlaufzeit eingebunden und gestaltete Forschungsansätze und Aktivitäten mit.

Links:

- „Reden Sie mit!“ Crowdsourcing-Projekt: ▶ [www.redensiemit.org](http://www.redensiemit.org)
- „Ideas Lab“ zur Etablierung interdisziplinärer Forschungsgruppen: ▶ [www.ideaslab.lbg.ac.at](http://www.ideaslab.lbg.ac.at)
- LBG-Forschungsgruppe „Village“: ▶ <http://village.lbg.ac.at>
- LBG-Forschungsgruppe „D.O.T.“: ▶ <https://dot.lbg.ac.at> ◀

▶ **Infobox 4: Praxisbeispiel „Mein Leben mit MS“: Forschung für und mit MS-Betroffenen (Schweiz)**

Kernmerkmale der Multiplen Sklerose (MS) sind die sehr vielfältigen Symptome und die unterschiedlichen langfristigen Krankheitsverläufe. Nicht umsonst wird MS auch als „die Erkrankung mit den tausend Gesichtern“ bezeichnet. In der Medizin werden MS-Krankheitsverläufe überwiegend aus klinischer Sicht charakterisiert, zum Beispiel anhand von Krankheitsschüben, verordneten Medikamenten und Indikatoren für Geheinschränkungen. Seit Langem ist jedoch bekannt, dass solche Charakterisierungen nur wenig mit dem individuellen Erleben von MS-Betroffenen zu tun haben.

Jede MS-Biografie ist individuell, und bisher gibt es nur wenige Studien, die beschreiben, wie MS-Betroffene ihre eigene Geschichte erleben. Aus diesem Grund hat das Schweizer MS-Register gemeinsam mit MS-Betroffenen im Rahmen zweier Workshops die Umfrage „Mein Leben mit MS“ entwickelt und umgesetzt. Kernanliegen ist, dass Betroffene ihre eigene MS-Geschichte anhand von bis zu neun einschneidenden Lebensereignissen erzählen.

Dank der Umfrage konnten die Geschichten von insgesamt 925 MS-Betroffenen gesammelt und ausgewertet werden. Wenig überraschend wurde zunächst die initiale MS-Diagnose als sehr einschneidendes Erlebnis beschrieben. Aber auch die Aufgabe oder der Verlust der Arbeitsstelle sowie Einschränkungen bei geliebten Hobbys und Freizeitbeschäftigungen wurden häufig genannt. Jedoch berichteten Betroffene auch von positiven Schlüsselereignissen, etwa einer komplikationslosen Geburt trotz der Krankheit oder neuen Beziehungen.

Die Ergebnisse von „Mein Leben mit MS“ machen deutlich: Medizinische Verlaufsbeschreibungen sollten durch persönliche Eindrücke der Betroffenen ergänzt werden – denn nur so gelangt man zu einer umfassenden Einschätzung der Auswirkungen und der individuellen Belastung durch MS.

Links:

- ▶ [www.ms-register.ch](http://www.ms-register.ch)
- ▶ [www.multiplesklerose.ch/de/aktuelles/detail/mein-leben-mit-ms-das-schweizer-ms-register-schlaegt-ein-neues-kapitel-auf/](http://www.multiplesklerose.ch/de/aktuelles/detail/mein-leben-mit-ms-das-schweizer-ms-register-schlaegt-ein-neues-kapitel-auf/)

- ▶ [www.multiplesklerose.ch/de/aktuelles/detail/mein-leben-mit-ms-erste-zwischenergebnisse/](http://www.multiplesklerose.ch/de/aktuelles/detail/mein-leben-mit-ms-erste-zwischenergebnisse/)
- ▶ [www.multiplesklerose.ch/de/aktuelles/detail/mein-leben-mit-ms-unterstuetzung-durch-familie-und-angehoerige](http://www.multiplesklerose.ch/de/aktuelles/detail/mein-leben-mit-ms-unterstuetzung-durch-familie-und-angehoerige) ◀

▶ **Infobox 5: Praxisbeispiel „TeQfor1 – Auswirkungen technischer Systeme auf die eigene Lebensqualität von Menschen mit Typ-1-Diabetes“ (Deutschland)**

Das Projekt „Teqfor1 – Auswirkungen technischer Systeme auf die eigene Lebensqualität von Menschen mit Typ-1-Diabetes“ wurde von der Helmholtz-Gemeinschaft Deutscher Forschungszentren gefördert und untersuchte von 2019 bis 2022, wie sich die Nutzung von Do-It-Yourself Artificial-Pancreas-Systemen (DIY-APS) auf Menschen mit Typ-1-Diabetes auswirkt.

Typ-1-Diabetes ist eine chronische Erkrankung mit dem Potenzial schwerwiegender akuter und langfristiger Folgen. Die Bauchspeicheldrüse (das Pankreas) produziert kein Insulin mehr, sodass es von außen verabreicht werden muss. Technologische Systeme haben in den letzten Jahren geholfen, die Situation von Menschen mit Typ-1-Diabetes deutlich zu verbessern, sind aber noch weit davon entfernt, die Funktion der Bauchspeicheldrüse wirklich zu ersetzen. Einige Menschen mit Typ-1-Diabetes nutzen nun innovativ weiterentwickelte DIY-APS, die die Effektivität der kommerziellen Technologien übertreffen. Das Citizen-Science-Projekt TeQfor1 stellt den Nutzenden dieser Systeme einen wissenschaftlichen Ansatz zur Seite, der eine fundierte und valide Beurteilung der DIY-Technologien ermöglicht. Der Fokus liegt dabei auf individuellen Kriterien. Die beteiligten Bürger\*innen, die ein DIY-APS für sich selbst oder für ihr Kind nutzen, erforschen im Projekt, wie sich die Nutzung auf ihre Blutglukosewerte sowie ihre Lebensqualität auswirkt. In allen Phasen des Projekts haben die Citizen Scientists absolutes Mitspracherecht – die akademisch Forschenden stehen vor allem beratend zur Seite und unterstützen bei der Umsetzung. Die Ergebnisse sind öffentlich zugänglich. Alle beteiligten Bürgerforschenden haben zu jeder Zeit Zugriff auf die anonymisierten Daten und können sich auch an der Auswertung beteiligen. Ihnen steht es frei, die Ergebnisse zu veröffentlichen und/oder an den wissenschaftlichen Publikationen zu partizipieren.

In diesem Projekt wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die Vertreibung von DIY-Systemen verboten ist, da es sich nicht um ein ausgewiesenes und geprüftes Medizinprodukt handelt. Jedoch ist die individuelle Nutzung möglich.

- ▶ <https://www.mitforschen.org/projekt/teqfor1-auswirkungen-technischer-systeme-auf-die-eigene-lebensqualitaet-von-menschen-mit> ◀

## 10.5 Fazit und Zukunftsperspektiven

Citizen-Science-Ansätze in der medizinischen und Gesundheitsforschung können dazu beitragen, die Forderung von Betroffenen „Nichts über uns ohne uns“, also ihre Partizipation an Forschungsprojekten, zu erfüllen. Eine *Abwägung des Mehrwerts, des Nutzens und Risikos* der Beteiligung von Bürgerforschenden ist jedoch zu Beginn eines Forschungsprojekts dringend notwendig. Wenn das Wissen und die Erfahrung von Betroffenen in die Forschung eingebracht werden, erhöht das die Relevanz der Forschungsergebnisse für die Gesundheitsversorgung, aber auch für die praktische Umsetzung im täglichen Handeln. Darüber hinaus können Forschungsfragen und -ansätze entstehen, die akademische Wissenschaftler\*innen nicht im Blick haben, und es können Forschungslücken aufgezeigt werden.

Das Interesse an *aktiven Beteiligungsformaten in der Wissenschaft* steigt. Dies wird unter anderem dadurch befördert, dass sowohl aus der Gesellschaft als auch von Mittelgebern zunehmend mehr Bürger\*innen- und Patient\*innen-Beteiligung gefordert wird. Aufgrund dieser Entwicklung gehen wir davon aus, dass Citizen Science zunehmend an Relevanz gewinnen wird. Zukünftig sollte Citizen Science integraler Bestandteil von Gesundheitsforschung sein. Eine solche Vision ließe sich folgendermaßen beschreiben (vgl. das entsprechende Leitbild in Bonn et al., 2021, S. 7 f.): Patient\*innen, Angehörige und weitere von der Forschung betroffene Personen partizipieren als Bürgerforschende aktiv an Forschungsprojekten und sind bereits frühzeitig eingebunden. Schon bei der Festlegung von Forschungsprioritäten und der Auswahl von Projekten haben sie eine Stimme. In der konkreten Planung von Studiendesigns sind sie von Beginn an beteiligt, sodass sich Relevanz und Nutzen der Forschung für sie erhöht. Alle Beteiligten bekommen Rückmeldungen zu ihren Beiträgen im Forschungsprozess und zu ihrer späteren Nutzung. Damit eine solche Vision Wirklichkeit wird, sind allerdings bestimmte Rahmenbedingungen und Strukturen nötig:

- Alle Beteiligten müssen für einen *Kulturwandel* bereit sein, der traditionelle Hierarchien in Medizin und Gesundheitsforschung überwindet. Nur so ist ein gemeinsames Forschen auf Augenhöhe und mit wechselseitigem Respekt möglich. Zu einem Kulturwandel gehört auch, dass die Anerkennung von Citizen Science insbesondere als Forschungsansatz im akademischen Umfeld steigt. Im momentanen Wissenschaftssystem wird Citizen Science häufig als hinderlich für die Karriereentwicklung angesehen, weil Ressourcen, die Forschende in diesen Bereich investieren, nicht entsprechend positiv bei der Leistungsbewertung abgebildet werden. Eine Lö-

sung hierfür wäre, Beteiligungsaktivitäten ebenso zu berücksichtigen wie „traditionelle“ Indikatoren, beispielsweise Publikationsleistungen (► Kap. 6).

- Darüber hinaus müssen Forschungsakteur\*innen und Mittelgeber für *Potenziale, Bedarfe und Herausforderungen von Citizen-Science-Projekten* in der Gesundheitsforschung sensibilisiert werden (vgl. auch PartNet et al., 2020). Citizen Science sollte nicht nur in speziellen Programmen gefördert, sondern in bestehende Förderrichtlinien und Ausschreibungen integriert werden. Nötig ist auch eine frühzeitige Förderung von Beteiligungsprozessen in der Antrags- bzw. Konzeptentwicklungsphase,<sup>1</sup> sodass Patient\*innen bereits bei der Planung einer Studie aktiv eingebunden werden können und Vertrauen zwischen allen Beteiligten entstehen kann. Öffentliche Ausschreibungen sollten die Option vorsehen, dass sich auch zivilgesellschaftliche Organisationen wie Patient\*innenverbände bewerben können. Sie haben oft ein großes Interesse an einer aktiven Beteiligung, aber – ohne Förderung – keine Kapazitäten, weil sie häufig ausschließlich ehrenamtlich tätig sind. Ebenso müssen die Mittelgeber Flexibilität sowohl für die zeitliche Dauer als auch für die Inhalte der Projekte zulassen, da sich durch die Beteiligung verschiedenster Akteur\*innen Veränderungen im Forschungsprozess ergeben können (Teil IV Integration in bestehende und neue Prozesse und Strukturen, dieser Band).
- Möglichst schon im Studium, aber auf jeden Fall früh in der *wissenschaftlichen Karriere* sollten Nachwuchswissenschaftler\*innen für das Thema der aktiven Beteiligung von Patient\*innen bzw. Bürger\*innen sensibilisiert werden. Auch können Patient\*innen(-vertretende) in bestimmten Lehrformaten als Dozierende eingesetzt werden, um ihre Perspektiven zu vermitteln. Spezifische Weiterbildungen dienen für akademisch Forschende dazu, den besonderen Anforderungen von Citizen-Science-Projekten gerecht zu werden. Weiterbildungen für Bürgerforschende sind je nach Projektanforderungen notwendig und können beispielsweise Grundlagen wissenschaftlichen Arbeitens oder Abläufe klinischer Studien beinhalten.
- An Forschungseinrichtungen und Universitätskliniken müssen *Stabsstellen mit Fachpersonal für Citizen Science* geschaffen und etabliert werden. Diese dienen als Schnittstellen zwischen Berufswissenschaftler\*innen und Bürgerforschenden. Sie können Beteiligungsaktivitäten koordinieren und Weiterbil-

<sup>1</sup> Vgl. „Richtlinie zur Förderung klinischer Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung“ des BMBF vom 12.05.2021, unter: ► <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/13082.php>.

dungs- und Beratungsangebote für die gemeinschaftlichen Forschungsprozesse bereitstellen.

- Gerade in der medizinischen bzw. klinischen Forschung ist es notwendig, dass *Richtlinien für Ethikkommissionen für Citizen-Science-Projekte* erarbeitet und institutionalisiert werden. Die Position von Patient\*innen im Forschungsprozess muss gestärkt werden, damit eine gleichberechtigte Zusammenarbeit möglich ist (► Kap. 13).
- Auch die *Begleitforschung zu Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung* ist unerlässlich (► Kap. 14). Es müssen Qualitätskriterien und Voraussetzungen für eine sinnhafte Beteiligung entwickelt werden. Auch die Wirkung von Beteiligungsprozessen auf die Forschung und den gemeinschaftlichen Forschungsprozess ist bisher zu wenig untersucht. Eine solche systematische Untersuchung wird dazu beitragen, den Nutzen und Mehrwert dieses Forschungsansatzes bekannter zu machen und Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung weiter zu etablieren.

## Literatur

- Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit* (Forum für Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis, 36). Dgvt.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224.
- Bechmann, S. (Hrsg.). (2017). *Sprache und Medizin: Interdisziplinäre Beiträge zur medizinischen Sprache und Kommunikation*. Frank & Timme.
- Behrisch, B., & Wright, M. T. (2018). Die Ko-Produktion von Wissen in der Partizipativen Gesundheitsforschung. In S. Selke & A. Treibel (Hrsg.), *Öffentliche Gesellschaftswissenschaften* (S. 307–321). Springer.
- Bethmann, A., Behrisch, B., & von Peter, S. (2021). *Förder- und Rahmenbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung aus Projektsicht* (Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 64, S. 223–229). Bundesgesundheitsblatt.
- Bonn, A., Brink, W., Hecker, S., Herrmann, T. M., Liedtke, C., Premke-Kraus, M., ... Woll, S. (2021, August 7). Weißbuch Citizen Science Strategie 2030 für Deutschland. <https://doi.org/10.31235/osf.io/ew4uk>
- Candido Dos Reis, F. J., Lynn, S., Ali, H. R., et al. (2015). Crowdsourcing the general public for large scale molecular pathology studies in cancer. *eBioMedicine*, 2(7), 681–689. <https://doi.org/10.1016/j.ebiom.2015.05.009>
- 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-innovationempowering-sharing-improving-lives/>, Zugriff am 26.11.2025.
- EMA – European Medicines Agency. (2021). *ICH guideline E8 (R1) on general considerations for clinical studies*. [https://www.ema.europa.eu/en/documents/regulatory-procedural-guideline/ich-guideline-e8-r1-general-considerations-clinical-studies\\_en.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/regulatory-procedural-guideline/ich-guideline-e8-r1-general-considerations-clinical-studies_en.pdf). Zugegriffen am 12.12.2021.
- Forsythe, L., Heckert, A., Margolis, M. K., et al. (2018). Methods and impact of engagement in research, from theory to practice and back again: Early findings from the Patient-Centered Outcomes Research Institute. *Quality of Life Research*, 27(1), 17–31.
- Hammel, G., Woll, S., Baumann, M., et al. (2021). Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung: Ausgewählte Begriffe mit Fokus auf den Beteiligungsgrad. *TATuP – Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, 30(3), 63–69. <https://doi.org/10.14512/tatup.30.3.63>
- Hartung, S., Wihofszky, P., & Wright, M. T. (Hrsg.). (2020). *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden*. Springer.
- Heyen, N. B., Gardecki, J., Bratan, T., et al. (2021). *Patient Science als bürgerwissenschaftliches Format: Erkenntnisse aus dem Pilotprojekt und Empfehlungen für zukünftige Projekte*. Fraunhofer ISI, Universitätsklinikum Frankfurt a. M. [https://www.buergerschaffenwissen.de/sites/default/files/assets/projekte/user-1719/pdf/Patient%20Science\\_Empfehlungspapier.pdf](https://www.buergerschaffenwissen.de/sites/default/files/assets/projekte/user-1719/pdf/Patient%20Science_Empfehlungspapier.pdf). Zugegriffen am 26.11.2025.
- Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., et al. (2022). Patient science: Citizen Science involving chronically ill people as co-researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>
- ICH-GCP – 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*. <https://ichgcp.net/de>. Zugegriffen am 18.07.2021.
- INVOLVE. (2025). <https://www.invo.org.uk>. Zugegriffen am 26.11.2025.
- Kaisler, R. E., & Missbach, B. (2019). *Einbindung von Patient:innen und Öffentlichkeit (PPIE) in die Forschung: Ein praktischer Leitfaden für Forschende*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3578321>
- Kitchin, R. (2000). The researched opinions on research: Disabled people and disability research. *Disability & Society*, 15(1), 25–47. <https://doi.org/10.1080/09687590025757>
- Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. *Journal of Social Issues*, 2(4), 34–46.
- PartNet, von Peter, S., Bär, G., Behrisch, B., et al. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Das Gesundheitswesen*, 82(4), 328–332. <https://doi.org/10.1055/a-1076-8078>
- Price, A., Albarqouni, L., Kirkpatrick, J., et al. (2018). Patient and public involvement in the design of clinical trials: An overview of systematic reviews. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 24(1), 240–253. <https://doi.org/10.1111/jep.12805>
- Scheibler, F., Janßen, C., & Pfaff, H. (2003). „Shared decision making“: Ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur. *Sozial- und Präventivmedizin*, 48, 11–23. <https://doi.org/10.1007/s000380300002>
- Staley, K. (2009). *Exploring impact: Public involvement in NHS, public health and social care research*. INVOLVE.
- von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer.
- Wright, M. T., von Unger, H., & Block, M. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In M. T. Wright (Hrsg.), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (S. 35–52). Huber.

**Open Access** Dieses Kapitel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Kapitel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

