

## **Patient Science als bürgerwissenschaftliches Format: Erkenntnisse aus dem Pilotprojekt und Empfehlungen für zukünftige Projekte**

Das Citizen Science-Projekt „[Patient Science zur Erforschung Seltener Erkrankungen – eine bürgerwissenschaftliche Studie am Beispiel der Mukoviszidose](#)“ wurde von 2017 bis 2020 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. Es wollte dezidiert ein bürgerwissenschaftliches Format für die Gesundheits- und medizinische Forschung erproben, das ein höchstes Maß an Partizipation für Bürger:innen bzw. Patient:innen ermöglicht, und zwar in allen Phasen des Forschungsprozesses. Das Forschungsteam bestand aus zwölf Patient:innen mit der chronischen Erkrankung Mukoviszidose und Angehörigen einerseits (den Patient Scientists bzw. Patientenforscher:innen) sowie aus acht professionellen Forscher:innen aus Sozialwissenschaften, Psychologie und Medizin bzw. ärztlichen und psychologischen Behandler:innen andererseits (den Berufsforscher:innen). Dieses 20köpfige Ko-Forscher:innen-Team führte gemeinsam eine komplette wissenschaftliche Studie zu Alltagsproblemen im Leben mit Mukoviszidose durch, also von der Bestimmung des konkreten Forschungsthemas und -designs über die Datenerhebung und -auswertung bis hin zur Verwertung und Veröffentlichung der Ergebnisse.

Zunächst wurde in einem diskursiven Prozess das Forschungsthema und -design entwickelt, mit folgendem Ergebnis: Ziel der gemeinsam konzipierten und durchgeführten patientenwissenschaftlichen Studie sollte es sein, erstmalig die typischen und wichtigsten Alltagsprobleme von Mukoviszidose-Betroffenen in Deutschland mittels einer Online-Befragung systematisch zu erfassen und im Hinblick auf ihre Bedeutung und den daraus entstehenden Unterstützungs- und Orientierungsbedarf zu analysieren. Die Ergebnisse dieser Online-Befragung, an der insgesamt 902 Betroffene (Patient:innen und Eltern betroffener Kinder) teilgenommen haben, werden in einem eigenen Berichtsband veröffentlicht und auf der oben verlinkten Projektseite zur Verfügung gestellt.

Im vorliegenden Dokument geht es um die „Lessons Learned“ aus dem Forschungsprozess, also um die Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Praxis des Pilotprojekts und um die Empfehlungen, die sich daraus für zukünftige Patient Science-Projekte ableiten lassen. Das Dokument richtet sich damit explizit an Praktiker:innen, Wissenschaftler:innen und Bürger:innen, die ein ähnliches bürgerwissenschaftliches Forschungsprojekt im Bereich Medizin und Gesundheitsforschung angehen wollen bzw. bereits durchführen.

## Patient Science: Merkmale, Mehrwert und Herausforderungen

Aus Sicht aller Beteiligten am Pilotprojekt hat sich Patient Science als ein bürgerwissenschaftliches Format für die Gesundheits- und medizinische Forschung bewährt. Dabei zeichnet sich *Patient Science als ein spezifisches bürgerwissenschaftliches Format* oder ein spezifischer Citizen Science-Ansatz durch folgende Merkmale aus:

1. Themenfokus: Gesundheit und Medizin
2. Beteiligte Bürger:innen: Patient:innen einer chronischen Erkrankung und/oder Angehörige (Patientenforscher:innen)
3. Beteiligungsniveau: Ko-Kreation in allen Phasen des Forschungsprozesses, einschließlich der Bestimmung der Forschungsfrage
4. Beteiligungsansatz: systematische Nutzung der krankheitsbezogenen Expertise der Patientenforscher:innen (Patient:innen-Expertise)

Der größte und entscheidende *Mehrwert* des Patient Science-Ansatzes liegt im zuletzt genannten Punkt, also in der systematischen Nutzung einer ansonsten ausgeschlossenen Expertise, die die Patient:innen und Angehörigen aufgrund einer langanhaltenden und/oder intensiven Beschäftigung und Auseinandersetzung mit einer bestimmten chronischen Erkrankung und mit deren Implikationen für den Lebensalltag gewinnen (Patient:innen-Expertise). Dadurch, so unsere These, wird der gesamte epistemische Prozess (einschließlich der Bestimmung der Forschungsfrage) ein anderer, nämlich ganzheitlicher, robuster und in Bezug auf die Zielgruppe bedarfsgerechter und näher an deren Lebenswirklichkeit. Zudem zeichnen sich die Ergebnisse eines derartig gestalteten Forschungsprozesses durch eine besonders hohe Praxisrelevanz und einen hohen Realitätsbezug aus. Dadurch haben sie das Potenzial, entscheidend zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beizutragen.

Die größte *Herausforderung* des Patient Science-Ansatzes besteht darin, die Zusammenarbeit zwischen Berufs- und Patientenforscher:innen so zu gestalten, dass die Patientenforscher:innen bei ihren Aktivitäten so viel Eigenverantwortung wie möglich übernehmen, gleichzeitig aber auch so viel Unterstützung wie nötig erhalten. Dieser Balanceakt zielt darauf ab, dass sich die Patientenforscher:innen weitestgehend verlässlich und eigenverantwortlich am gesamten Forschungsprozess beteiligen. Gleichzeitig bedeutet er einen enormen Koordinationsaufwand, der weit über das in Forschungsprojekten sonst übliche Maß hinausgeht. Weitere Herausforderungen ergeben sich aus dem Umstand, dass die Beteiligten von der Erkrankung selbst betroffen, also in der Regel Patient:innen sind. Dies hat Folgen für ihre Belastbarkeit und auch die Verbindlichkeit, mit der sie Aufgaben übernehmen können, da die Wahrscheinlichkeit eines krankheitsbedingten Ausfalls bei ihnen sehr hoch ist. Je nach Erkrankung kann es auch erforderlich sein, auf nicht-virtuelle Präsenztreffen oder bestimmte andere Aktivitäten zu verzichten,

um die Patientenforscher:innen keinem unnötigen Infektionsrisiko auszusetzen (im Pilotprojekt z.B. konnten sich die Beteiligten schon lange vor dem Ausbruch der COVID-19-Pandemie kein einziges Mal als gesamtes Team in einem Raum treffen, weil ein Teil der Patientenforscher:innen mit Mukoviszidose einen Keim in sich trägt, mit dem sich der andere Teil unter keinen Umständen anstecken sollte).

In einem wissenschaftlichen Fachartikel haben wir die Implikationen der Beteiligung von Patient:innen, den potenziellen Nutzen des Patient Science-Ansatzes sowie seine Herausforderungen und Grenzen systematisch zusammengefasst und diskutiert.<sup>1</sup> Im Sinne der Praxisdienlichkeit beschränken wir uns im Folgenden darauf, die sich daraus ergebenden konkreten Empfehlungen auszuformulieren und unter Rückgriff auf die Erfahrungen im Pilotprojekt zu begründen.

## Empfehlungen für zukünftige Patient Science-Projekte

### 1. Patientenforscher:innen bei allen Schritten im Forschungsprozess einbinden, bei denen ihre Expertise inhaltlich relevant ist.

Im Pilotprojekt traf dies auf alle Schritte zu, und die Einbindung der Patientenforscher:innen (PF) hat sich auch in allen Phasen und Arbeitsfeldern ausnahmslos als sinnvoll und nützlich erwiesen. Wenn Prioritäten gesetzt werden müssen, gilt: Je mehr der Einbezug der PF-Expertise inhaltlich einen relevanten Unterschied macht, umso wichtiger ist auch die Einbindung der PF. Je nach Untersuchungsdesign und technischer Umsetzung mag eine Einbindung bei der Datenerhebung und Datenauswertung nicht immer erforderlich sein. Dagegen ist die PF-Einbindung unseres Erachtens unabdingbar bei der Bestimmung der Fragestellung, bei der Ergebnisinterpretation, der Ergebnisverwertung und der Öffentlichkeitsarbeit. Bei der Antragstellung (etwa für Fördergelder) scheint sie uns nur geboten, wenn Thema und Methodik bereits festgelegt werden müssen.

Generell ist der Patient Science-Ansatz dann wenig(er) sinnvoll, wenn der Einbezug der PF-Expertise keine inhaltliche Relevanz hat und somit epistemisch keinen Unterschied macht. Zwar mag es dann immer noch wissenschafts- und gesellschaftspolitische Potenziale der Beteiligung im Sinne von Empowerment und Science Literacy geben. Der Mehraufwand, den der Patient Science-Ansatz mit sich bringt, kann damit allein aber nur unzureichend rechtfertigt werden.

---

<sup>1</sup> Heyen, Nils B.; Gardecki, Johanna; Eidt-Koch, Daniela; Schlangen, Miriam; P., Sophie; Eickmeier, Olaf; Wagner, Thomas; Bratan, Tanja: Patient Science: Citizen Science involving chronically ill people as co-researchers (in Begutachtung).

## 2. Bei Konzeption und Planung des Projekts die besonderen Herausforderungen für die Koordination berücksichtigen.

Wichtig ist es, den *hohen Koordinationsaufwand* zu bedenken, den ein solches Projekt mit sich bringt. Hier gilt es, entsprechend Ressourcen einzuplanen sowie die Zeitplanung großzügig und flexibel zu gestalten. Insbesondere sollte der Zeitplan mit Puffern versehen werden, um Verzögerungen aufzufangen, die sich jederzeit etwa durch krankheitsbedingte Ausfälle einzelner PF oder durch unvorhergesehene, aber notwendige Unterstützungsmaßnahmen für die möglichst eigenverantwortliche Arbeit der PF ergeben können. Außerdem gilt es, Kapazitäten für *Schulungsmaßnahmen* einzuplanen, damit je nach Bedarf seitens der PF (oder auch BF) flexibel Schulungen in Form von Seminaren, Webinaren, Workshops oder Vorträgen konzipiert und durchgeführt werden können.

Die Finanzplanung sollte eine *Vergütung für die Arbeit der PF* vorsehen. Da der Patient Science-Ansatz darauf abzielt, dass sich die PF weitestgehend verlässlich und eigenverantwortlich am gesamten Forschungsprozess beteiligen, und insofern eine Zusammenarbeit von PF und Berufsforscher:innen (BF) „auf Augenhöhe“ anstrebt, sollte die Wertschätzung und Anerkennung für die Arbeit der PF auch finanziell zum Ausdruck kommen. Dies kann in Form einer Aufwandsentschädigung für bestimmte Aktivitäten (z.B. Teilnahme an einem Workshop) geschehen oder in Form eines festgesetzten Stundenlohns (z.B. analog zu studentischen oder wissenschaftlichen Hilfskräften) oder auch – für einzelne PF – in Form einer sozialversicherungspflichtigen Festanstellung (z.B. für Koordinationsaufgaben, die ein:e PF über die gesamte Projektlaufzeit zu übernehmen bereit ist).

Außerdem sind etwaige *Infektionsrisiken* (oder andere gesundheitliche Risiken) für die PF zu bedenken, aus ethischer Perspektive ohnehin, aber auch mit Blick auf die Koordination der Zusammenarbeit. Das betrifft alle Face-to-Face-Treffen und damit alle möglichen nicht-virtuellen Kontakte sowohl zwischen PF und BF als auch zwischen den PF untereinander. Auch etwaige Infektionsrisiken für die PF auf den notwendigen Wegen zu einem nicht-virtuellen Treffen sind zu beachten.

Wenn aufgrund der institutionellen Rahmenbedingungen ein Antrag bei einer Ethik-Kommission zu stellen ist, sollte im Austausch mit der zuständigen Kommission geprüft werden, ob ein vollständiger *Ethik-Antrag* erst und ausschließlich dann eingereicht werden kann, wenn die Forschungsfrage und das Studiendesign (das zu Projektbeginn erst einmal von PF und BF zu entwickeln ist) feststehen. Dazu ist die Kommission frühzeitig einzubinden und für die Besonderheiten des Patient Science-Ansatzes zu sensibilisieren. Einen eigenen Antrag nur dafür zu stellen, dass BF und PF von Anfang an zusammenarbeiten dürfen, ist unseres Erachtens nicht notwendig, da die PF als Forschungskolleg:innen anzusehen sind und nicht als Studienobjekt oder Datenquelle.

### **3. Regelmäßig die Zusammenarbeit und Rollenverteilung von Patienten- und Berufsforscher:innen reflektieren.**

Von Projektbeginn an sollte eine *vertrauens- und respektvolle Zusammenarbeit* zwischen PF und BF geschaffen und dauerhaft etabliert werden. Zu den wichtigsten Elementen einer solchen Zusammenarbeit gehört zuvorderst die gegenseitige Wertschätzung aller Beteiligten, außerdem ein regelmäßiger Austausch, eine offene und transparente Kommunikation über die verteilten Aufgaben und Zuständigkeiten sowie über die aktuell laufenden und anstehenden Arbeiten und Aktivitäten, und nicht zuletzt Commitment und Verlässlichkeit aller Beteiligten bei den von ihnen übernommenen Aufgaben und Rollen.

Wenngleich dies weithin als selbstverständlich gelten könnte, sind im Kontext eines Patient Science-Projekts doch besondere Anstrengungen erforderlich, um eine solche vertrauens- und respektvolle Zusammenarbeit zwischen PF und BF „auf Augenhöhe“ tatsächlich zu verwirklichen. Das liegt unter anderem darin begründet, dass insbesondere die beteiligten Patient:innen und Behandler:innen (z.B. Ärzt:innen, Psycholog:innen oder Pflegekräfte) eine Rolle zugewiesen bekommen, die für sie in der Regel neu oder zumindest ungewohnt sein dürfte. Indem Patient:innen zu Forscher:innen werden, begegnen sie den Behandler:innen plötzlich nicht mehr in der Rolle des Hilfs- oder Behandlungsbedürftigen, sondern in der des Forscherkollegen; gleichzeitig treten umgekehrt die Behandler:innen den Patient:innen nicht mehr in der Rolle des fachlich allein verantwortlichen Experten gegenüber, sondern ebenfalls in der des Forscherkollegen. Für beide Seiten bedeutet dieser *Rollenwechsel* einen entsprechenden Perspektiv- und Haltungswechsel, der oftmals erst eingeübt werden muss. Im Fall, dass sich die Behandler:innen und Patient:innen sogar aus dem Versorgungs- und Behandlungskontext persönlich kennen, ist er besonders voraussetzungsvoll und herausforderungsreich, weil hier etwaige Abhängigkeitsverhältnisse und entsprechende Machtstrukturen den Rollenwechsel erschweren können. Jedenfalls sollten die Rahmenbedingungen für Austausch und Begegnung immer so gestaltet werden, dass sie diesen Rollenwechsel befördern und ihm nicht im Wege stehen. Dazu gehört auch eine entsprechende Moderation, die alle Beteiligten immer wieder (falls nötig) zum Einnehmen der Haltung „auf Augenhöhe“ ermuntert und (falls nötig) auf die Prozesse ausgleichend einwirkt.

Um potenzielle Konflikte zu vermeiden, mögliche Fehlentwicklungen rechtzeitig zu erkennen und entsprechend gegensteuern zu können, sollten während der Projektlaufzeit die Zusammenarbeit zwischen PF und BF sowie die gegenseitigen Erwartungen im Hinblick auf Rollen und Aufgaben immer wieder im gesamten Forscher:innen-Team reflektiert und auch zum Gegenstand der (Selbst-)Evaluation gemacht werden. Für die PF gehört zu einer solchen *Rollenreflexion* zusätzlich auch die Herausforderung, in der Rolle des Forschenden von der eigenen Betroffenheit als Patient:in zu abstrahieren und die

für die Objektivität des Forschungsprozesses unabdingbare Distanz zum persönlich-subjektiven Erleben herzustellen. Im Pilotprojekt hat sich gezeigt, dass den PF dies sehr gut gelingen kann. Außerdem haben die BF die Erfahrung gemacht, dass auch eine zu allgemein verstandene Rücksichtnahme oder eine zu grundsätzliche Schonhaltung gegenüber den PF einer Zusammenarbeit „auf Augenhöhe“ zuwiderlaufen kann. Denn „auf Augenhöhe“ meint insbesondere die gegenseitige Anerkennung der jeweiligen Expertise (Fach- bzw. Patient:innen-Expertise) und das Vertrauen in die Verpflichtung und Verlässlichkeit des Gegenübers bezüglich der von ihm/ihr übernommenen Aufgaben und Verantwortlichkeiten. Entsprechend hoch dürfen und sollten die Erwartungen der BF auch gegenüber den PF sein. Einem fairen, von gegenseitigem Respekt und Verständnis geprägten Umgang miteinander widerspricht das selbstverständlich nicht.

#### **4. Die erste Projektphase zur Bestimmung der Forschungsfrage besonders umsichtig planen und angehen.**

Zu den allerersten Aufgaben in einem Patient Science-Projekt gehört es, ein *Ko-Forscher:innen-Team aus PF und BF* zusammenzustellen. Dazu müssen Patient:innen der im Fokus stehenden chronischen Erkrankung und/oder Angehörige als PF gewonnen werden. Bei der Rekrutierung sollten neben allgemeinen Diversitätskriterien (v.a. Alter, Geschlecht, sozio-ökonomischer Status) auch die auf die gesamte Projektlaufzeit gesehene Motivation und gesundheitliche Belastbarkeit der Kandidat:innen berücksichtigt werden, gegebenenfalls auch individuelle (z.B. beruflich bedingte) Kompetenzen, die für den Forschungsprozess potenziell von Nutzen sein könnten.

Noch vor dem eigentlichen Prozess zur Bestimmung von Forschungsfrage und -design empfiehlt es sich, (mindestens) einen *vorbereitenden Workshop* zum gegenseitigen Kennenlernen sowie zur Erarbeitung eines gemeinsamen Projektverständnisses durchzuführen. Hier sollten die allgemeinen Projektziele diskutiert, die Expertisen aller Beteiligten eruiert sowie eine Verständigung mit Blick auf die Art und Weise der Zusammenarbeit, der Kommunikation und die generelle Rollen- und Aufgabenverteilung erreicht werden. Dabei kann es hilfreich sein, eine gemeinsame Definition für das konkrete Arbeiten „auf Augenhöhe“ sowie mögliche Warnsignale und hilfreiche Gegenmaßnahmen beim Verlassen des vorher definierten Rahmens zu erarbeiten. Insbesondere wenn Institutionen aus sehr unterschiedlichen Wissenschaftsbereichen und -kulturen beteiligt sind, ist es darüber hinaus ratsam, dass sich die BF über ihr jeweiliges Wissenschaftsverständnis austauschen und sich auf grundsätzlich vorstellbare allgemeine Typen von Forschungsfragestellungen für das Projekt verständigen. Je nach Kompetenzen der PF kann es zudem sinnvoll sein, eine erste einführende Schulung zur Funktions- und Arbeitsweise wissenschaftlicher Forschung durchzuführen.

Für den Patient Science-Ansatz ganz wesentlich ist dann die in einem ko-kreativen Prozess (mit mindestens zwei Workshops) gemeinsam von PF und BF vorgenommene konkrete Themenfindung und *Entwicklung der Forschungsfragestellung*, die im Projekt bearbeitet werden soll. Da dies die erste große, gemeinsam zu bewältigende Aufgabe für das bis dahin noch nicht eingespielte Forscher:innen-Team aus PF und BF darstellt, ist hierfür besonders viel Zeit und Flexibilität notwendig. Wenn sich aus Infektionsschutzgründen nicht alle Beteiligten in einem Raum treffen können, sollten die Workshops virtuell oder hybrid durchgeführt werden, damit sich die Beteiligten auch in Phasen der Kleingruppenarbeit immer wieder neu durchmischen können. Bei dauerhaft separierten Sub-Gruppen besteht die Gefahr, dass die jeweilige Arbeit in später nicht mehr integrierbare Richtungen verläuft und ein wenig hilfreiches Konkurrenz-Denken befördert wird.

In der Regel wird es zur Aufgabe der BF gehören, die ko-kreativ erarbeiteten Forschungsideen und -konzepte auf ihre *Machbarkeit* (bzgl. allgemeiner wissenschaftlicher Standards, aber auch bzgl. der vorgegebenen finanziellen, zeitlichen und strukturellen Rahmenbedingungen) zu prüfen. Dieser Prüfungsprozess sollte gegenüber den (hier eher beobachtenden) PF offen und transparent gestaltet werden, so dass die PF einerseits nachvollziehen können, weshalb bestimmte Forschungsideen möglicherweise nicht im Projekt bearbeitet werden können, und andererseits etwaige Meinungsverschiedenheiten oder Konflikte unter den BF sichtbar und für das gesamte Forscher:innen-Team aus PF und BF bearbeitbar werden. Bei der Machbarkeitsprüfung sind auch die notwendigen Kompetenzen seitens der Ko-Forschenden sowie etwaige Schulungsbedarfe bei den PF zu bedenken.

## **5. Die Projektdurchführung ko-kreativ, kommunikativ und bedarfsgerecht gestalten.**

Bei der Projektdurchführung kommt der *Projektkoordination* eine zentrale Bedeutung zu, nicht zuletzt aufgrund des hohen Koordinationsaufwands. Daher sollte geprüft werden, inwieweit die damit zusammenhängenden Aufgaben ebenfalls von BF und PF gemeinsam übernommen und ko-kreativ gestaltet werden können. Davon abgesehen sollte die Projektkoordination idealerweise bei allen anstehenden Schritten und Aufgaben immer alle Mitglieder des Forscher:innen-Teams, insbesondere die PF, zur Mitarbeit einladen bzw. anregen. Dabei hat sich eine wiederholte Ansprache und das Setzen von Rückmeldefristen als hilfreich erwiesen.

Hat sich für einen bestimmten Arbeitsschritt eine Gruppe aus PF und BF gefunden, gilt es, eine *klare und verbindliche Aufgabenverteilung* zu vereinbaren und zu kommunizieren. Dabei sind die in der Gruppe vorhandenen Expertisen und Kompetenzen genauso zu berücksichtigen wie die vom Projektplan vorgesehenen Ressourcen und die von den beteiligten PF und BF absehbar vorhandenen Arbeitskapazitäten.

Zusätzlich zu den bei der Wahl des Forschungsthemas bzw. der Konzipierung des Forschungsdesigns identifizierten allgemeinen Schulungsbedarfen seitens der PF können bei jeder konkreten Arbeitsschrittplanung weitere spezifischere *Schulungsbedarfe* sichtbar werden. Diese sollten durch Schulungsmaßnahmen seitens der BF oder durch Externe flexibel und zeitnah adressiert werden.

Wichtig ist darüber hinaus, dass alle Beteiligten regelmäßig über den *Fortschritt der Arbeiten informiert* werden, so dass auch die BF und PF, die bei einem aktuellen Arbeitsschritt keine aktive Rolle spielen, auf dem Laufenden bleiben. Zusätzlich zu einer schriftlichen Kommunikation kann dies auch auf den regelmäßigen Projekttreffen erfolgen, die einen entsprechenden Austausch ermöglichen und eine Rückmeldung erleichtern.

Alle zentralen Arbeitsschritte (z.B. Datenerhebung, Datenauswertung, Dateninterpretation) sollten idealerweise vom gesamten Forscher:innen-Team auf eigens dafür einberufenen Treffen geplant und besprochen werden und dementsprechend einer großzügigen Zeitplanung folgen. Dafür (und für alle weiteren Treffen von projektübergreifender Bedeutung) sollten *Face-To-Face-Treffen* ermöglicht werden, gegebenenfalls über hybride Formate, um den inhaltlichen Austausch zwischen PF und BF zu erleichtern. Gegenüber einer rein schriftlichen Kommunikation über E-Mails haben sich zudem viele kleine, in kurzer Zeit aufeinander folgende Präsenztreffen bewährt. Generell sollte die Bedeutung von nicht-virtuellen Face-To-Face-Treffen, auf denen sich die teilnehmenden PF und BF auch bilateral und privat begegnen und kennenlernen können, für ein Zusammengehörigkeitsgefühl und ein positiv-motivierendes Arbeitsklima nicht unterschätzt werden.

Selbstverständlich sollten die PF auch in die *Öffentlichkeitsarbeit* einbezogen werden. Das betrifft zum einen die Vorstellung des Projekts bzw. von (Zwischen-)Ergebnissen auf wissenschaftlichen Tagungen oder anderen öffentlichen Veranstaltungen. Idealerweise sollten hier immer mindestens ein:e BF und ein:e PF zu den Referent:innen gehören. Zum anderen betrifft das die Kommunikation mit journalistischen Medien (Zeitungen, Zeitschriften, Radio oder Fernsehen), die sehr oft ohnehin direkt mit einzelnen PF sprechen wollen. Um die PF dabei nicht allein zu lassen und sie zu einem selbstbewussten Umgang mit Medienanfragen und Journalist:innen zu ermutigen, wurde im Pilotprojekt ein Handzettel mit allgemeinen Informationen und Tipps erarbeitet, der als Vorlage für weitere Patient Science-Projekte verwendet werden kann (siehe Anhang). Schließlich sollten die PF nach Möglichkeit auch als Autor:innen in die wissenschaftlichen Publikationen der Projektergebnisse einbezogen werden.



## Anhang: Vorlage für Handzettel zur Medienarbeit

Liebe Patientenforscherinnen und Patientenforscher,

erfreulicherweise interessieren sich auch die Medien für unser Patient Science-Projekt. Wir begrüßen Medienanfragen generell. Die Zusammenarbeit mit Journalist:innen bietet uns Forschenden die Gelegenheit, das öffentliche Bewusstsein für wissenschaftliche Themen zu schärfen und die Forschung in den Fokus der Berichterstattung zu rücken. Das gilt auch für das spezifische Anliegen in unserem Projekt, Patient:innen und Angehörige in starkem Maße einzubeziehen. Aufmerksamkeit ist im Falle unseres Projekts auch deshalb wichtig, weil bürger- bzw. patientenwissenschaftliche Studien wie unsere vom Engagement und der Mitwirkung der Beteiligten abhängen.

Anfragen, die das Projekt ganz allgemein betreffen, beantworten wir in der Regel selbst. Wir erhalten aber auch Anfragen für persönliche Interviews mit Ihnen, den Patientenforscher:innen. Wir möchten Sie in diesem Zusammenhang dazu ermutigen, selbstbewusst zu entscheiden, ob Sie ein Interview geben möchten und wenn ja, welche Informationen Sie mit Journalist:innen teilen möchten und welche nicht. Im Folgenden geben wir Ihnen einige Informationen und Tipps zum Umgang mit den Medien.

### Vor einem Interview

Wir möchten die Berichterstattung zum Projekt gerne zentral überblicken. Leiten Sie daher etwaige Anfragen, die nicht im Vorfeld über uns angekündigt wurden, also womöglich direkt an Sie gerichtet sind, ohne dass wir davon etwas wissen, bitte immer an die Projektkoordination [*Ansprechperson*] weiter.

Prinzipiell sind wir alle, die am Projekt beteiligt sind, zur Geheimhaltung von geheimhaltungsbedürftigen Informationen verpflichtet. Denn nicht alles, was im Rahmen unseres Projekts geschieht, schon gar nicht was Sie über Einzelpersonen erfahren, sollte an die Öffentlichkeit. Manchmal geht es auch um das richtige „Timing“ der Veröffentlichung. Über allgemeine Inhalte und Strukturen unseres Projekts zu sprechen, sollte aber kein Problem sein. Falls Sie Zweifel haben, ob Sie sich zu einer bestimmten Frage (schon) äußern dürfen, sprechen Sie sich vorher mit [*Ansprechperson*] ab. Wenn es schneller gehen soll, verweisen Sie den Journalisten gerne direkt auf uns.

Falls Sie das Medium nicht kennen oder es Ihnen nicht hinreichend vertrauenswürdig erscheint, müssen Sie das Interview nicht führen bzw. können von der Journalistin hierzu Informationen anfordern. Dies gilt in gleicher Weise für Informationen zur inhaltlichen Ausrichtung des Medienbeitrags (In welchem Kontext erscheint das Zitat? Wer wird noch zitiert? Was ist das übergeordnete Thema?).

## **Während eines Interviews**

Lassen Sie sich für das Interview Zeit. Stellen Sie vor dem Interview sicher, dass auch der Journalist ausreichend Zeit mitgebracht hat. Fragen Sie die Journalistin, wie lange das Interview voraussichtlich dauern wird und welche Themen angesprochen werden sollen. Falls Sie gebeten werden, „mal eben eine schnelle Antwort“ zu geben, müssen Sie das nicht tun.

Falls Sie sich während eines Interviews unwohl fühlen oder sich zu einer Frage oder einem Themengebiet nicht äußern möchten, dürfen Sie das jederzeit klar sagen. Im Zweifel dürfen Sie das Interview jederzeit abbrechen.

Sie selbst dürfen entscheiden, welche persönlichen Details Sie preisgeben möchten (Name, persönliche Geschichte, Krankheitsverlauf etc.). Bitte bedenken Sie, dass die Informationen womöglich über viele Jahre im Internet einsehbar bleiben. Klären Sie vor dem Interview ab, ob Ihr Name genannt werden soll, und verlangen Sie bei Bedarf, anonym zu bleiben.

## **Nach Medienanfragen**

Bei Printmedien (Zeitungen, Zeitschriften, Magazine etc., auch online möglich) haben Sie das Recht, die Wiedergabe persönlicher Zitate vor der Veröffentlichung gegenzulesen und gegebenenfalls zu ändern oder ganz zurückzunehmen. Sie dürfen den Journalisten darauf hinweisen, dass Sie den Wortlaut persönlicher Zitate vor Veröffentlichung bestätigen möchten.

Bei audiovisuellen Medien (Radio, Podcasts, Fernsehen etc., zumeist auch online) ist eine solche Freigabe nicht üblich. Hier können Sie nur unmittelbar nach dem Gespräch verlangen, dass eine bestimmte Passage oder ein bestimmter Satz (notfalls auch das ganze Gespräch) gelöscht werden soll.

Sie sollten sich nach dem Veröffentlichungstermin erkundigen bzw. von der Journalistin darüber informiert werden. Bei Printmedien erhält man als interviewte Person in der Regel auch ein Ansichtsexemplar, um die finale Umsetzung einsehen zu können.

Wurden getroffene Absprachen nicht eingehalten, wie zum Beispiel Zitate ungefragt abgeändert (was nur sehr selten vorkommt), sollten Sie uns darüber informieren, damit wir dies mit dem Journalisten bzw. der Journalistin klären können.

Bei weiteren Fragen zur Zusammenarbeit mit Medien stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

[Absender:in/Ansprechperson mit Kontaktdaten]

## Impressum

### Autor:innen

Nils B. Heyen<sup>1</sup>, Johanna Gardecki<sup>2</sup>, Tanja Bratan<sup>1</sup>, Olaf Eickmeier<sup>2</sup>, Daniela Eidt-Koch<sup>3</sup>, Sophie P.<sup>4</sup>, Thomas Wagner<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung ISI, Breslauer Str. 48, 76139 Karlsruhe

<sup>2</sup> Christiane Herzog CF-Zentrum, Universitätsklinikum Frankfurt/M., Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt/M.

<sup>3</sup> Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften, Fakultät Gesundheitswesen, Rothenfelder Str. 10, 38440 Wolfsburg

<sup>4</sup> Patientenforscherin

### Kontakt

Email: [nils.heyen@isi.fraunhofer.de](mailto:nils.heyen@isi.fraunhofer.de) | [johanna.gardecki@kgu.de](mailto:johanna.gardecki@kgu.de)

### Projektteam

Patientenforscher:innen: Melina M., Paulina M., Sophie P., Katja Wecke sowie acht weitere Personen, die anonym bleiben wollen.

Berufsforscher:innen: Tanja Bratan, Nicole Brkic, Olaf Eickmeier, Daniela Eidt-Koch, Johanna Gardecki, Nils B. Heyen, Miriam Schlangen, Thomas Wagner

### Zitiervorschlag

Heyen, Nils B.; Gardecki, Johanna; Bratan, Tanja; Eickmeier, Olaf; Eidt-Koch, Daniela; P., Sophie; Wagner, Thomas (2021). *Patient Science als bürgerwissenschaftliches Format: Erkenntnisse aus dem Pilotprojekt und Empfehlungen für zukünftige Projekte*. Karlsruhe und Frankfurt/M.: Fraunhofer ISI und Universitätsklinikum Frankfurt/M.

---

Karlsruhe und Frankfurt/M., im Juni 2021

Das dieser Veröffentlichung zugrundeliegende Vorhaben wurde mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung gefördert (Förderkennzeichen 01BF1707A/B/C). Die Verantwortung für den Inhalt liegt bei den Autor:innen.



Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung – Nicht kommerziell – 4.0 International Lizenz.