



Patient Science

Ein neuer Citizen Science-Ansatz für die Medizin und Gesundheitsforschung

FORUM CITIZEN SCIENCE 06.-07. Mai 2021



Patient Science Projekt – Patienten schaffen Wissen Hintergrund und Ausgangsidee

- **Wenig Citizen Science-Aktivitäten in Medizin/Gesundheitsforschung**, die sich als solche bezeichnen
- Patient*innen dienen meist als **Testpersonen, reine „Datenquellen“**
→ Geringer aktiver **Beteiligungsgrad**

Grundidee

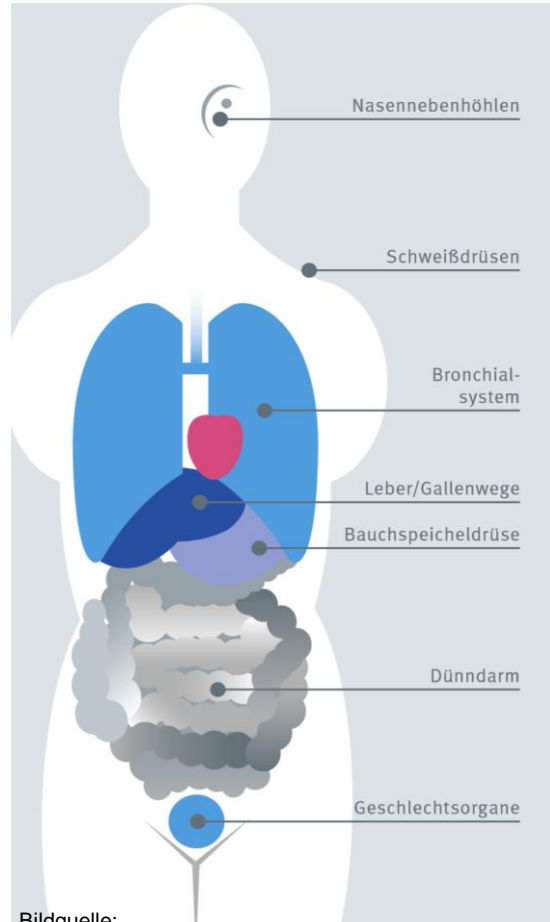
1. Citizen Science Studie im Bereich Medizin/Gesundheitsforschung
2. Höchstes Maß an Partizipation für Patient*innen ermöglichen, in allen Phasen des Forschungsprozesses

Forschungsbereich

- Seltene Erkrankungen: Seltenheit erschwert aus medizinischen oder ökonomischen Gründen oft Durchführung von wissenschaftlichen Studien
- Gute Selbsthilfestrukturen, auf die man aufbauen kann
- Auswahl: Mukoviszidose, erfüllt beide Kriterien

Mukoviszidose, Cystische Fibrose (CF)

- Genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung
- Ca. 8.000 Patienten in Deutschland
- Erkrankung **multipler Organe** – vor allem Lunge und Darm
- Die Betroffenen benötigen eine **lebenslange, komplexe und zeitintensive** Behandlung und Therapie
- Wichtige Bausteine sind:
 - Medikamentöse Therapie
 - Inhalationstherapie
 - Ernährungstherapie
 - Physiotherapie und Sport
 - Psychologische Betreuung
 - Sozialrechtliche Unterstützung
 - Rehabilitation
 - Transplantation



Bildquelle:
Mukoviszidose e.V.

Patient Science Projekt – Patienten schaffen Wissen Rahmenbedingungen und Ziele



Förderung: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen der 1. Förderung von Projekten mit Bürgerbeteiligung (Citizen Science)



Dauer: 09/2017 – 12/2020



Projektpartner: Fraunhofer ISI, Universitätsklinikum Frankfurt, Ostfalia Hochschule, Mukoviszidose e.V.

Patient Science Projekt – Patienten schaffen Wissen

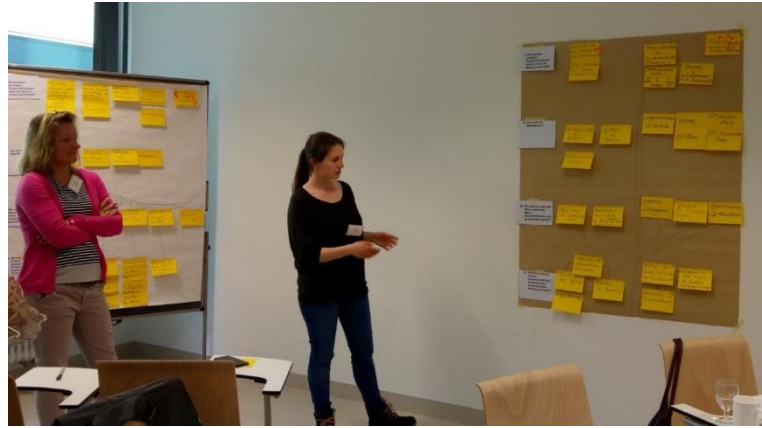
Rahmenbedingungen und Ziele



Ziele:

1. Erforschung eines **wesentlichen Problems im Alltag** von Mukoviszidose-Patient/innen und ihrer Angehörigen und damit Beitrag zur Problemlösung und **Verbesserung ihrer Lebenssituation**.
2. Identifikation der **Potenziale und Grenzen von Patient Science** und damit Weiterentwicklung des bürgerwissenschaftlichen Methodik-Spektrums sowie Erschließen eines neuen – potenziell großen – Einsatzfeldes von Citizen Science.
3. Stärkung bzw. Aufbau der **Forschungs- und Problemlösungskompetenzen** von Patient/innen und Bürger/innen sowie der **Vernetzung** und des **Wissenstransfers** von Patientenwissenschaftler/innen und Berufswissenschaftler/innen im Feld der Mukoviszidose.





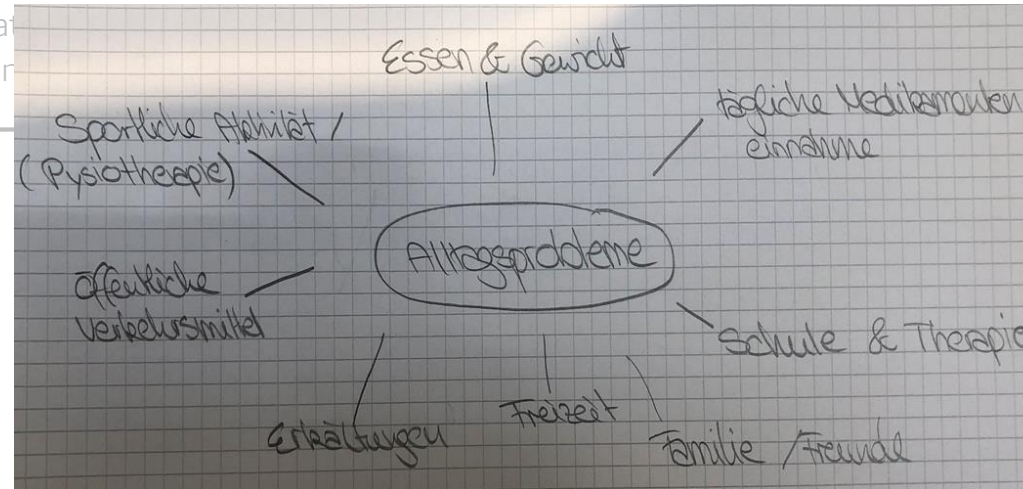
Patient Science Team

- 12 Patientenforscher*innen:
Patienten & Eltern von Kindern mit CF
- 8 Berufsforscher*innen:
Sozialwissenschaft, Medizin, Psychologie, Gesundheitsökonomie, Gesundheitspolitik

Forschungsfragen



- Systematische Erfassung von Alltagsproblemen von CF-Betroffenen
- Was sind die typischen und wichtigsten Alltagsprobleme aus Sicht der CF-Betroffenen?
- Analyse des Unterstützungs- und Orientierungsbedarf



- Arbeit/Beruf
- Geld/versteckte Kosten
- Wohnen
- Mobilität
- Gesundheit
- Soziales Miteinander
- Familie/Eltern
- Sozialleistungen
- Haushalt
- Ziele im Leben

- Schule
- Beruf
- Freizeit
- Reisen
- Sport/Physiotherapie
- Öffentliche Verkehrsmittel
- Freunde
- Therapiemanagement
- Tägliche Medikamenteneinnahme
- Behörden

- Erkältungen
- Zeit (-management)
- Verständnis & Rücksicht
- Fehlende Aufklärung
- Krankenhausaufenthalte
- Zwischenmahlzeiten
- Motivation
- Partnerschaft
- Einkaufen
- Sonstiges

Fünf Themenbereiche

- Arbeit/Beruf
- Geld/versteckte Kosten
- Wohnen
- Mobilität
- Gesundheit
- Soziales Miteinander
- Familie/Eltern
- Sozialleistungen
- Haushalt
- Ziele im Leben

1. CF-Therapie und Versorgung
2. Tätigkeit (Schule/Ausbildung/Beruf)
3. Wohnen: Wohnortswahl & Verhalten zu Hause
4. Mobilität und Reisen
5. Soziales Umfeld und Freizeit

- Orientliche Verkehrsmittel
- Freunde
- Therapiemanagement
- Tägliche Medikamenteneinnahme
- Behörden

- Kältungen
- it (-management)
- rständnis & Rücksicht
- hlende Aufklärung
- ankenhausaufenthalte
- Zwischenmahlzeiten
- Motivation
- Partnerschaft
- Einkaufen
- Sonstiges

Das Patient Science Projekt Patienten schaffen Wissen

Um was geht es?
Ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördertes Projekt mit Bürgerbeteiligung (Citizen Science), das die wesentlichen Alltagsprobleme im Leben mit Mukoviszidose erforscht.

Wer ist beteiligt?
12 PatientenforscherInnen, darunter neben CF-Betroffenen auch Eltern erkrankter Kinder, forschen gemeinsam mit Fachärzten und einer Psychologin des Universitätsklinikums Frankfurt a.M. und WissenschaftlerInnen des Fraunhofer-Instituts für System- und Innovationsforschung, des Mukoviszidose e.V. sowie der Ostfalia Hochschule.

Was ist das Besondere an dem Projekt?
Die PatientenforscherInnen gestalten mit den BerufsforscherInnen den Forschungsprozess auf Augenhöhe. Dabei arbeiten die PatientenforscherInnen von der Wahl des Forschungsthemas bis zur Durchführung und Auswertung der Forschungsergebnisse aktiv mit.

Warum brauchen wir Dich?
In den letzten Monaten wurde ein Fragebogen ausgearbeitet, mit dem ab Sommer erhoben werden soll, welche Alltagsprobleme CF-Betroffene Tag für Tag umtreiben. Das Ziel ist einen Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation von CF-PatientInnen zu leisten. Um aussagekräftige Ergebnisse zu bekommen, ist es wichtig, dass sich möglichst viele CF-lerInnen und deren Eltern an der Online-Befragung im Sommer beteiligen. Denn: Die Betroffenen selbst sind die Experten für das Leben mit Mukoviszidose!

Wir haben die PatientenforscherInnen gefragt:
Was gefällt Dir an dem Projekt und wieso sollten CF-Betroffene an der Befragung teilnehmen?



- Es wird nicht über, sondern mit Patienten geforscht.
- Wir selbst konnten bestimmen, welches Thema in der CF-Forschung seinen Platz finden soll.
- Wir brauchen die Erfahrungen von vielen CF-Betroffenen, um die wichtigsten Alltagsprobleme zu bestimmen.
- Die Befragung ist eine gute Möglichkeit, uns und unseren Problemen eine laute Stimme zu geben.
- Als CF-Patient in die Rolle des Forschers schlüpfen und Forschung aktiv mitgestalten – das ist toll!

Befragung zu Alltagsproblemen im Leben mit CF vom 08.07. bis 30.09.19
<https://www.survey.isi.fraunhofer.de/uc/patient-science-befragung/>

Methode

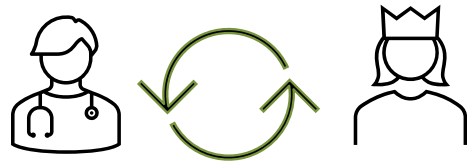
- Online Fragebogen zu Alltagsproblemen (07/2019 – 09/2019)
- Teilnehmer*innen: N = 902
(51% Patient*innen, 49% Eltern; >10% aller CF-Betroffenen in Deutschland)
- Vorstellung erster Ergebnisse auf Patient Science Symposium mit Projektbeteiligten & externen Expert*innen zur Validierung 03/2020:
 - „Richtige/relevante“ Fragen wurden gestellt
 - Wissenschaftliche, empirische Evidenz für Alltagsprobleme im Leben mit CF, „Daten anstatt Anekdoten“
 - Hohe Nutzbarkeit für Aktivitäten in der CF-bezogenen Gesundheitspolitik, Patientenversorgung und Selbsthilfe

Produkte des Projekts



Ergebnisband

- ✓ Für CF-Patient*innen, Angehörige, Behandler*innen, Mukoviszidose e.V.
- ✓ Zentrale Ergebnisse
- ✓ Infoboxen, weiterführende Literatur
- ✓ Reflektionsfragen & Gedankenimpulse
- ✓ Anregung zum Austausch
- ✓ Fallbeispiele



Ko-Forschende auf Augenhöhe: Unsere Strategie

Einbezug in
alle
Projektphasen

Transparenz

Patienten-
befähigung

Einbezug in
Öffentlichkeits-
arbeit

Gemeinsame
Vorträge

Entlohnung

Einbezug in
Publikationen

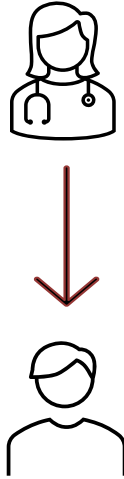
- ✓ Von Anfang an:
Kick-Off Treffen
- ✓ Definition Forschungsthema
& - design
- ✓ Entwicklung & Verbreitung
des Fragebogens
- ✓ Datenauswertung &
-interpretation
- ✓ Ergebnisverwertung &
-veröffentlichung

z.B.:

- ✓ **Schulungen:**
 - Grundlagen der emp.
Sozialforschung
 - Fragebogenkonstruktion
 - Statistischen Datenanalyse
- ✓ **Umgang mit Presse:**
 - Ausarbeitung Handreichung
- ✓ **Individuelle Beratung der PF**

z.B.:

- ✓ Citizen Science Forum
- ✓ CF-Jahrestagung:
Postervorstellung zur
Befragung
- ✓ Konferenz für Seltene
Erkrankungen
- ✓ CF-Patiententag



Ko-Forschende auf Augenhöhe: Kritische Reflektion

Organisation
und
Koordination

Verantwortungs-
übernahme

- Klärung zu Beginn: Was heißt Arbeiten auf Augenhöhe konkret in unserem Projekt?
 - Woran würden wir merken, wenn wir nicht mehr auf Augenhöhe sind?
- Wie schaffen wir einen Rahmen, indem das von uns definierte Arbeiten auf Augenhöhe als Ko-Forschende möglich ist?
- Erwartungen von allen Seiten einholen
- Feste Vereinbarungen treffen
- Erneute Überprüfung/Evaluation während des gesamten Prozesses

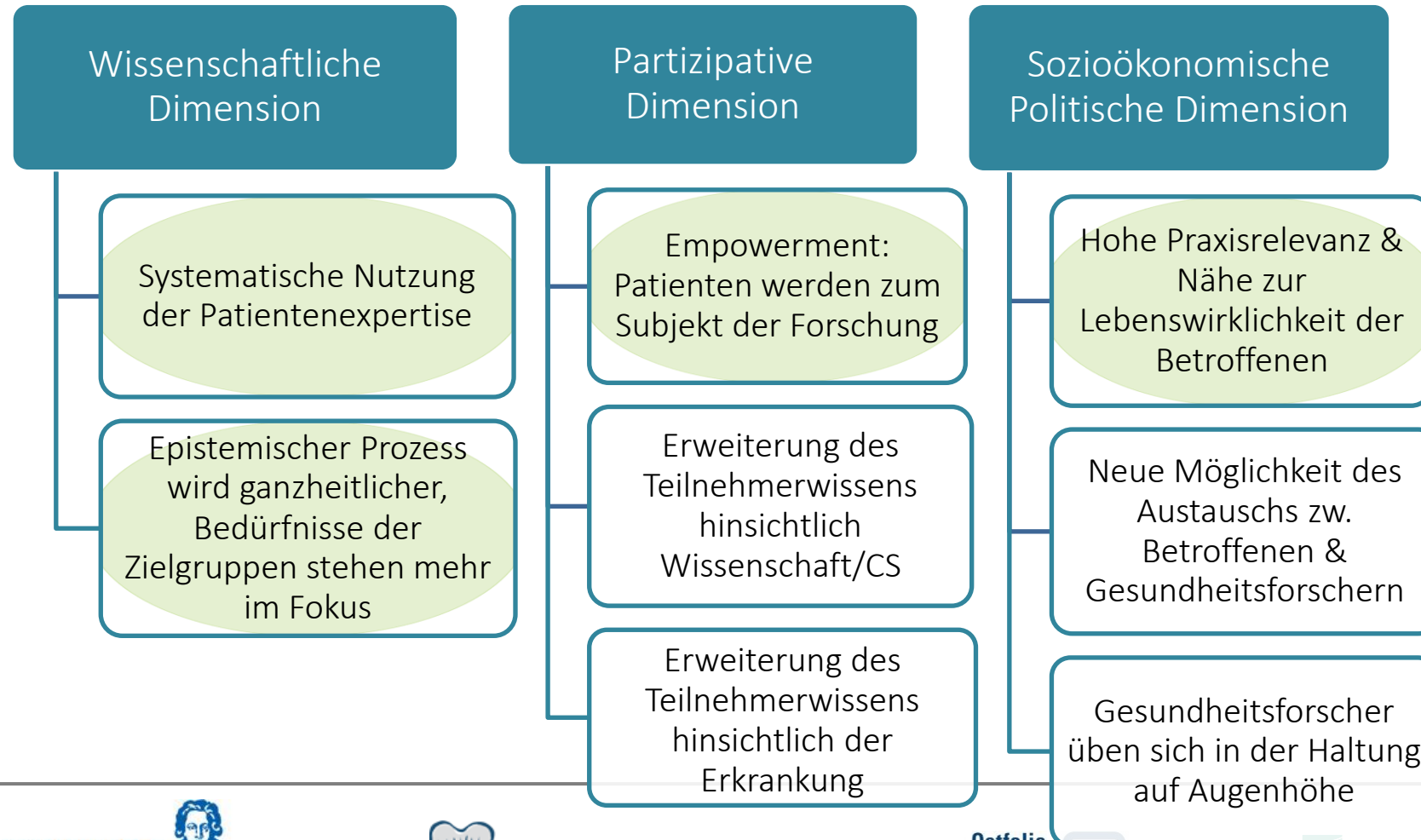
Mögliche Implikationen und Herausforderungen von Patient Science



PF= Patientenforscher*innen

Vorteile des Patient Science Ansatzes

(along the 3 dimensions of the CS evaluation framework by Kieslinger et al. 2018)



Produkte des Projekts



Ergebnisband

- ✓ Für CF-Patienten, Behandler, Mukoviszidose e.V.
- ✓ Zentrale Ergebnisse
- ✓ Infoboxen, weiterführende Literatur
- ✓ Reflektionsfragen & Gedankenimpulse
- ✓ Anregung zum Austausch
- ✓ Fallbeispiele



Lessons Learned

- ✓ Basierend auf Interviews mit allen Projektbeteiligten
- ✓ Bereitstellungen unserer Erfahrungen für weitere Citizen Science Projekte im Bereich Mukoviszidose, Medizin und Gesundheitsforschung

Wo erfahren Sie mehr?



MUKOVISZIDOSE
 Höfen. Forschen. Helfen.

Informieren ▾ **Angebote ▾** Mitmachen ▾ Spenden/Helfen ▾ Über uns ▾ **Jetzt spenden**

- Selbsthilfe
- Beratung
- Online-Angebote
- Finanzielle Unterstützung
- Klimamaßnahmen
- Haus Schutzensel
- Qualitätsmanagement
- Studiennetzwerk
- Forschungsförderung
- Veranstaltungen
- Mediathek
- Patientenzufriedenheitsbefragung (PZB)
- Patient Science**

Patient Science-Projekt zu Mukoviszidose

Der Mukoviszidose e.V. ist Projektpartner im Patient Science-Projekt des Fraunhofer-Instituts für System- und Innovationsforschung (ISI). Gemeinsam mit Berufswissenschaftlern forschen zwölf Patientenwissenschaftler zu Alltagsproblemen von Menschen mit Mukoviszidose.



Bürger für Wissenschaft begeistern

Citizen Science (Bürgerwissenschaften), bei der Bürger als Laienforscher in wissenschaftliche Projekte eingebunden werden, erfreut sich mittlerweile großer Beliebtheit in Deutschland. Während bei den meisten Projekten die Laienforscher eher in der Rolle des Zuarbeiters sind, sind sie im Patient Science-Projekt aktiv in Definition und Ausarbeitung der Forschungsfrage eingebunden: Zwölf Mukoviszidose-Betroffene sind mit Unterstützung von Berufswissenschaftlern mit der Planung, Durchführung und Auswertung einer patientenwissenschaftlichen Studie betraut, mit dem Ziel, die wichtigsten Alltagsprobleme im Leben von Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen zu erforschen und den

Weiterführende Links

- » Internetseite des Projekts
- » Poster zum Projekt
- » Projektbeschreibung auf der Seite Bürger schaffen Wissen
- » Übersicht über die 13 vom BMBF geförderten Citizen Science-Projekte
- » Podcast über das Projekt auf hr-INFO

<https://www.muko.info/angebote/patient-science>



hr-INFO

Start Programm ▾ **Veranstaltungen** Frequenzen Kontakt

hr-INFO ▾ Programm ▾ Wissenswert ▾ Wissenswert: Das Patient Science Projekt – Patienten und Wissenschaftler forschen gemeinsam

Wissenswert: Das Patient Science Projekt

– Patienten und Wissenschaftler forschen gemeinsam



Bild © picture-alliance/dpa

In Frankfurt erforschen jetzt Patientinnen und Patienten zum ersten Mal gemeinsam mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern die Alltagsfolgen einer seltenen Erkrankung: Mukoviszidose.



https://blog.muko.info/das-ist-eine-ziemlich-positive-horzonterweiterung/

HOME JETZT SPENDEN ÜBER MUKOVISZIDOSE

„Das ist eine ziemlich positive Horzonterweiterung“

9. September 2019 Einblicke, Menschen, Wissenschaft und Forschung

David ist einer von zwölf Mukoviszidose-Betroffenen, die als Patientenforscher am Patient Science-Projekt mitwirken, das das Fraunhofer Institut für System- und Innovationsforschung (ISI) zusammen mit dem Mukoviszidose e.V. und zwei weiteren Projektpartnern durchführt. Gemeinsam mit Berufswissenschaftlern erheben die Patientenforscher die zentralen Alltagsprobleme im Leben von Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Angehörigen und untersuchen den möglichen Unterstützungsbedarf. Im Interview erzählt er uns vom Projekt.

David, wie wird man Patientenforscher? Und was war Deine persönliche Motivation zur Teilnahme am Projekt?



David engagiert sich im Patient Science-Projekt.

In meinem Fall wurde ich vom Projektteam auf eine Mitarbeit angesprochen. Als mir klar wurde, wie das Projekt aufgesetzt ist, sagte ich gern zu. Das Forschungsthema wurde ja von den beteiligten Patientenforschern ganz wesentlich ausgewählt und definiert.

Bringst Du aus einem beruflichen Kontext Erfahrungen mit wissenschaftlicher Forschung mit?

Eher weniger. Ich habe zwar vor 30 Jahren Elektrotechnik studiert, habe aber danach nie auf wissenschaftlichem Feld gearbeitet. Trotzdem interessierte ich mich immer für wissenschaftliche Fragestellungen in den verschiedensten Feldern – ganz besonders natürlich für die CF-Forschung.



Bürger schaffen Wissen
 Die Citizen Science Plattform

Mitforschen Blog Citizen Science Netzwerk Veranstaltungen

Patient Science – Patienten schaffen Wissen



hr-INFO

Start Programm ▾ **Veranstaltungen** Frequenzen Kontakt

hr-INFO ▾ Podcast ▾ Wissen ▾ Forschung auf Augenhöhe - Patient Science-Projekt zu Mukoviszidose

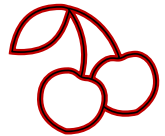
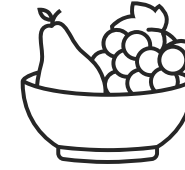
Podcast 29.12.20

Forschung auf Augenhöhe - Patient Science-Projekt zu Mukoviszidose

00:00 / 23:53 Min.



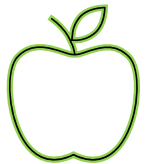
Weitere Früchte



- ✓ Patient Science in CF goes Europe



- ✓ Vernetzung: AG Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung



- ✓ Gedanken zum Thema Ethikanträge: Positionspapier



- ✓ Gedanken zum Thema Terminologie: Begriffe für CS im Bereich Gesundheitsforschung



Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Johanna Gardecki | Psychologin (M.Sc.) | Systemische Einzel-, Paar- und Familientherapeutin | Supervisorin

Christiane Herzog CF-Zentrum | Universitätsklinikum Frankfurt | Goethe-Universität Frankfurt a. M.
Theodor-Stern-Kai 7 – Haus 18 – Raum 10 EG | 60590 Frankfurt am Main
Tel.: 069-6301-84311 | Mail: Johanna.Gardecki@kgu.de

