

## 1.5. Demokratisierung medizinischer Forschung durch Partizipation von Patient\*innen und Bürger\*innen? Eine demokratiethoretische Perspektive auf Hintergründe und Herausforderungen

Christoph Schickhardt, Andreas Bruns, Eva C. Winkler

### 1. Einleitung

Medizinische Forschung soll demokratischer werden. Kritiker\*innen sehen schwerwiegende Demokratiedefizite in der medizinischen Forschung. Zur Demokratisierung der medizinischen Forschung brauche es flächendeckend die Partizipation von Patient\*innen und Bürger\*innen, denn diese habe ein »potential to radically transform how research is practised« (Frith 2023, Hervorhebung der Autoren). Wissenschaftler\*innen reagieren teils alarmiert auf die Forderung nach Demokratisierung und könnten die medizinische Forschung durch eine »tyranny of ignorance« (Kitcher 2011 S. 118) bedroht sehen. Mit Blick auf den gegenwärtigen Zustand vieler Demokratien, inklusive *fake news* und Wissenschaftsfeindlichkeit, dürften sich manche Forscher\*innen fragen, ob es wirklich eine gute Idee ist, die medizinische Forschung stärker zu demokratisieren. Ob Skeptiker\*innen sich aber trauen, ihre Zweifel oder Bedenken öffentlich zu äußern, ist ungewiss, denn Partizipation klingt nicht nur schön, sondern ist auch politisch allseits gewollt. Und welcher einzelne Forschende wird schon gerne als jemand wahrgenommen, der bzw. die sich gegen Schlagworte wie Demokratie, Partizipation oder Inklusion richtet und die entsprechende Erwartungshaltung öffentlicher Geldgeber hinterfragt? Die Allianz der Wissenschaftsorganisation (2022) hat in einer differenzierenden Stellungnahme zu Partizipation aus dem Jahr 2022 die Bedeutung der Wissenschaftsfreiheit betont.

Die Partizipation von Patient\*innen oder Bürger\*innen bzw. der Allgemeinheit in der medizinischen Forschung (PMF) ist ein mächtiger internationaler Trend. In den USA und im Vereinigten Königreich hat sich PMF bereits in wichtigen Bereichen der medizinischen Forschung etabliert (Cancer Research UK, 2023; NHS Health Research Authority, 2023; Keller & Packel, 2014). Sie gewinnt auch in Deutschland seit einigen Jahren an Zuspruch und Verbreitung. Durch die deutsche Wissenschaftsförderung wird die Betei-

ligung in der medizinischen Forschung nicht mehr nur gefördert, sondern zunehmend auch gefordert (Schütt et al., 2023; BMBF, 2016). Angesichts dieses lauten Rufs nach PMF ist es auffällig, dass das Einfordern von PMF in Stellungnahmen und in der entsprechenden medizinethischen Literatur theoretisch wenig reflektiert wird und eine überzeugende systematisch-konzeptionelle Begründung kaum zu finden ist (Christiansen et al., 2017; McCoy, 2018).

PMF wird oft als spezielle Form demokratischer Partizipation verstanden und im Sinne einer Demokratisierung der medizinischen Forschung gefordert (Frith, 2023; Fischer et al., 2019; Degeling et al., 2015). Obwohl Partizipation ein extrem wichtiges Element demokratischer Ordnung und Politik ist und daher zu den klassischen Themen der Demokratietheorie gehört, nimmt die Literatur zu PMF nur selten oder nur sehr selektiv Bezug auf die Diskussionen und Ergebnisse demokratietheoretischer Forschung. Auch viele Herausforderungen, die in der speziellen Literatur als relevant für Partizipation in der medizinischen Forschung erwähnt werden, wie z.B. die Repräsentativität von partizipativen Verfahren oder Ungleichheiten und Selektivität durch zu hohe Anforderungen (Frith, 2023; Martin, 2008; Degeling, 2015), sind aus der Politik wohl bekannt und werden daher bereits seit Jahrzehnten in der deskriptiven und normativen Demokratietheorie sowie der empirischen Forschung zu Demokratie und Partizipation untersucht.

Wir versuchen hier deshalb, die Forderung einer Demokratisierung der medizinischen Forschung mit Rekurs auf Demokratietheorien näher zu beleuchten. Dadurch werden die Begründungsansätze von PMF, die sich auf Demokratie und bestehende Demokratiedefizite berufen, klarer. Und einige ihrer zentralen Herausforderungen werden verständlicher, da sie diese mit den Demokratietheorien, an die sie sich anlehnen, teilen. Der Artikel hat weder den Anspruch, eine systematisch-kritische Bewertung der demokratietheoretischen Begründungen von PMF vorzulegen, noch den Anspruch, selbst eine systematisch-konzeptionelle Begründung von PMF zu formulieren. Der Artikel versucht aufzuzeigen, dass beide Bestrebungen, das heißt sowohl die systematisch-kritische Bewertung als auch die Ausarbeitung einer systematisch-konzeptionellen demokratischen Begründung von PMF, Einsichten aus der Demokratietheorie zur Kenntnis nehmen sollten. Das Anliegen des Artikels ist es, im Sinne einer interdisziplinären Transferleistung und Perspektivenerweiterung die Diskurse über demokratische Begründungen für PMF und deren Kritik um Einsichten aus Demokratietheorien zu erweitern. Die auf die Idee der Demokratisierung abzielende Forderung nach Partizipation in der medizinischen Forschung verlangt nach einer Erhellung der demokratietheoretischen Grundbegriffe und Hintergründe.

## 2. Arten und Umfang der Partizipation in der medizinischen Forschung

Im Englischen und Deutschen existieren einige Begriffe, die in der Literatur zu Partizipation in der Biomedizin ähnlich oder synonym wie Partizipation verwendet werden, z.B. *engagement*, *involvement*, oder Beteiligung und Einbeziehung (Beier et al., 2019). Die spezifische Literatur zu Partizipation in der biomedizinischen Forschung, die aus den Gesundheitswissenschaften kommt und Partizipation aus ethischer, konzeptioneller oder sozialwissenschaftlicher Perspektive betrachtet, wird im weiteren Verlauf des

Artikels vereinfacht als »medizinethische Literatur« bezeichnet. Im Folgenden werden die Begriffe »Partizipation« und »Beteiligung« synonym verwendet. In der medizinethischen Literatur (Beier et al., 2019) findet man die Erwähnung verschiedener Arten von Partizipation. Diese umfassen teilweise sogar schon: i) den Aufklärungs- und Einwilligungsprozess von Patient\*innen bzw. Proband\*innen zu Studien; ii) das über die Aufklärung hinausgehende Informieren von Patient\*innen, Proband\*innen und Bürger\*innen bzw. der Öffentlichkeit über Themen und Ergebnisse eines bestimmten Forschungsprojekts. Die aktive Beteiligung (als Anhörung oder Mitbestimmung) von Patient\*innen oder Bürger\*innen kann auf den folgenden Feldern geschehen: iii) forschungspolitische Gesetzgebung und Regulierung, z.B. zur Nutzung von embryonalen Stammzellen in der Forschung oder zur genetischen Modifizierung von Organismen (Christiansen et al., 2017; Degeling, 2015); iv) Entscheidungsprozesse über Forschungsagenden; v) Begutachtungs- und Auswahlverfahren von Anträgen auf Förderung; vi) Mitwirkung beim Forschen selbst (oft als *citizen science* bezeichnet), wobei die Partizipation in allen Phasen des Forschungsprozesses stattfinden kann, von der ersten Konzeptionierung bis zum Schreiben von Publikationen und der Kommunikation von Ergebnissen oder auch nur punktuell in einzelnen Phasen (Wiggins & Wilbanks, 2019). Wir werden uns im Folgenden vor allem auf iii), iv), v) und vi) konzentrieren und i) und ii) nicht weiter in den Blick nehmen. Aufklärung und Einwilligung in Studien (i) werfen keine grundsätzlich neuen Fragen der Begründung der Partizipation auf, sondern sind ein medizinethisch und rechtlich anerkannter Standard und etablierter Teil der Forschungspraxis. Das alleinige Informieren von Patient\*innen bzw. Proband\*innen und Bürger\*innen bzw. der Allgemeinheit über Forschungsvorhaben oder Ergebnisse (ii) belässt Patient\*innen und Bürger\*innen in einer überwiegend passiven bzw. rezeptiven Rolle, so dass es sich hierbei eher um Wissenschaftskommunikation als um eine Form der ethisch herausfordernden und rechtfertigungsbedürftigen Partizipation handelt, um die es in diesem Artikel gehen soll.<sup>1</sup>

Eine überzeugende und detaillierte Begründung von PMF sollte auch zwischen der Partizipation von Patient\*innen und der von Bürger\*innen unterscheiden und diesem Unterschied Rechnung tragen (Warsh, 2014; McCoy, 2018; Fredriksson, 2017). Wir schließen uns hier jedoch dem in der englischsprachigen Literatur verbreiteten allgemeinen Sprachgebrauch von »patient and public« an, wie er z.B. jüngst von Frith (2023) programmatisch im Titel ihres Aufsatzes zu *Democratic Justification for Patient and Public Involvement and Engagement in Health Research* benutzt wurde. Der vorliegende Artikel will demokratietheoretische Hintergründe und deren Implikationen für alle Begründungsansätze aufzeigen, die mit Berufung auf Demokratie oder einen Demokratisierungsbedarf für PMF argumentieren.

---

1 Eine Ausnahme des Ausschlusses von i) und ii) aus dem Begriff der Partizipation wäre zu machen, wenn Patient\*innen oder Bürger\*innen an der Gestaltung der Materialien, Inhalte oder Verfahren für den Aufklärungs- und Einwilligungsprozess (i) oder für die breitere Außenkommunikation (ii) mitwirken.

### 3. Was ist der demokratische Begründungsansatz für PMF?

Partizipation in der medizinischen Forschung wird mit unterschiedlichen Gründen als geboten betrachtet und eingefordert. In der medizinethischen Literatur finden sich mehrere Aufzählungen von Gründen, die für PMF vorgebracht werden (Lander et al., 2019). Genannt werden dann u.a. die Stärkung des Vertrauens in die Forschung, Transparenz, die Einbeziehung von Werten der Gesellschaft, öffentliche Rechenschaft, die Einbeziehung bestimmter Erfahrungen und Expertisen, Diversität oder auch die Einschätzung, dass bisherige Standards wie die informierte Einwilligung unzureichend sind, um ethische Akzeptabilität und Unbedenklichkeit von Forschung zu gewährleisten (Erikainen et al., 2020). Auf einer Meta-Ebene werden die verschiedenen Begründungsansätze teilweise in intrinsische und extrinsische (bzw. instrumentelle bzw. pragmatische) unterschieden (Edelman, 2016; McCoy 2018). Christiansen et al. (2017) unterscheiden zwischen instrumentellen, substantiellen bzw. epistemischen und normativen Gründen für PMF. Eine über diese elementare Unterscheidung hinausgehende systematische und fundierte Darstellung von Begründungsansätzen zur Rechtfertigung von PMF fehlt aber weitgehend, was auch in verschiedenen Beiträgen beklagt wird (Christiansen, 2017; Erikainen, 2020). McCoy et al. (2018) schreiben: »Given the enthusiasm for PPI-based policies, there remains a surprising degree of uncertainty about PPI's philosophical foundation«.

Ein einflussreicher Ansatz unter den verschiedenen Gründen bzw. Begründungsstrategien für PMF kann als »demokratisch« bezeichnet werden. Zum demokratischen Begründungsansatz gehören Herangehensweisen, die PMF im Sinne einer Demokratisierung der biomedizinischen Forschung oder als Antwort auf Demokratiedefizite einfordern, wie z.B. Frith (2023). Oft ist mit der Berufung auf den demokratischen Wert jedoch kein ausgearbeitetes Konzept von Demokratisierung der biomedizinischen Forschung oder von Demokratie in den Gesundheitswissenschaften verbunden. Es ist z.B. schlicht von der Stärkung demokratischer Prozesse oder einer Antwort auf ein Demokratiedefizit die Rede (Fredriksson, 2017). Ausprägungen des demokratischen Begründungsansatzes sind auch Positionen, die einen Mangel an demokratischer Legitimität von Entscheidungen auf den verschiedenen Ebenen der Forschung, von der Gesetzgebung bis zur Projektdurchführung, erkennen, und PMF als ein Mittel für die Überwindung dieses Legitimationsmangels betrachten (vgl. Christiansen, 2017). Fischer et al. (2019) sprechen davon, dass die Rolle von Patientenorganisationen so gesehen wird, dass diese zur Demokratisierung der Gesundheitsgesetzgebung bzw. zu mehr demokratischer Repräsentativität in der Gesundheitspolitik beitragen soll. Als aktuellster und konzeptionell am meisten ausgearbeiteter Vorschlag einer demokratischen Begründung für PMF kann der Beitrag von Frith (2023) gelten.

Demokratische Begründungen in der medizinethischen Literatur sind nicht immer einfach von anderen Gründen oder Begründungsansätzen abzugrenzen. Dies liegt zum einen teilweise daran, dass der Nennung von Gründen eine konzeptionelle Einbettung fehlt. Manchmal werden Ziele oder Werte wie Autonomie oder Transparenz genannt, die auch Teil eines demokratischen Begründungsansatzes sein können. Nicht einfach ist auch die Abgrenzung im Verhältnis zu Begründungen, die auf Betroffenheit rekurrieren. Das Motto »Nothing about us, without us« (Jackson, 2022) kann so verstanden

werden, dass es sich auf das Prinzip der Betroffenheit und die sich daraus ergebenden Ansprüche beruft. Das Prinzip der Betroffenheit hat Überschneidungen mit demokratischen Begründungen, insofern es um Mitbestimmung geht bzw. darum, zu vermeiden, dass Entscheidungen ohne Beteiligung über die Köpfe der Betroffenen hinweg getroffen werden. Das Prinzip der Betroffenheit bringt aber auch eine Reihe an Herausforderungen und Schwierigkeiten mit sich, z.B. wenn es darum geht, die Gruppe(n) der (potenziell) Betroffenen zu identifizieren, weil tendenziell in einer vernetzten und globalisierten Welt immer alle irgendwie von Forschung betroffen sind, z.B. von Regierungsentscheidungen zur Förderung der Entwicklung bestimmter Therapien für eine bestimmte Erkrankung, weil dies u.a. bedeutet, dass für andere Therapieforschung dann kein bzw. weniger Geld vorhanden ist. Ähnliche Herausforderungen birgt auch das beim ersten Hören so plausibel klingende Motto »Nothing about us, without us«. Wenn es um die Verbesserung eines konkreten Service des Gesundheitswesens geht, für den es eine bestimmte Gruppe von Nutzer\*innen gibt, ist es leicht, diese Gruppe als eine oder die hauptsächlich betroffene Gruppe zu bestimmen und eventuell auch zu beteiligen. Bei Entscheidungen über Forschung, mit der ein Zeitraum mehrerer Jahre bis zu ersten potentiellen Auswirkungen auf die Praxis verbunden ist, ist die Identifizierung und Einbeziehung der (hauptsächlich) Betroffenen schwieriger und wirft z.B. eigene Fragen der Vertretung (Repräsentation) auf. Wenn wir im Folgenden von demokratischen Begründungsansätzen für PMF sprechen, dann beziehen wir uns nicht nur auf bereits existierende Positionen oder Beiträge, sondern nehmen auch in den Blick, was eine fundierte konzeptionelle und normative Ausarbeitung der in der Literatur oft nur stichwortartig ausgeführten demokratischen Begründung für PMF leisten sollte.

#### **4. Was bedeutet »demokratisch«/»Demokratie« in der Rede von Demokratiedefiziten oder Demokratisierung der medizinischen Forschung?**

Wenn Vertreter\*innen von PMF postulieren, dass die medizinische Forschung ein Demokratiedefizit aufweise und demokratisiert werden müsse, stellt sich natürlich die Frage, was unter »Demokratie« oder »demokratisch« überhaupt zu verstehen ist. Cheneval (2015, S. 19) unterscheidet drei Bedeutungsdimensionen von »demokratisch«: i) ein Entscheidungsverfahren einer Gruppe, bei dem alle Gruppenmitglieder das gleiche Recht haben, mitzuwirken; ii) ein politisches Entscheidungsverfahren, bei dem alle Bürger\*innen das Recht haben, sich an Gestaltung und Kontrolle des staatlichen Handelns und der Regierung zu beteiligen; iii) das normative Ideal einer gesellschaftlichen Lebensform, die egalitär, inklusiv, deliberativ, fair, transparent, frei von Unterdrückung ist. Die erste Bedeutungsdimension ist für das Thema der PMF aus unserer Sicht nur begrenzt einschlägig, weil, wie oben bereits ausgeführt, es in der Forschung oft keine klare Gruppe (bereits) Betroffener gibt. Anders als bei der Beteiligung von Nutzer\*innen zur Qualitätskontrolle oder -verbesserung eines bestimmten Gesundheitsservice (Versorgungsangebots) ist es in der Forschung, z.B. der Umsetzung großer Forschungsprogramme oder des Aufbaus großer Forschungsinfrastrukturen, oft nicht klar, wer die betroffene Gruppe eigentlich ist und wen die teilweise mitwirkenden »Patientenvertreter\*innen« eigent-

lich vertreten. Klar identifizierbare geschlossene Gruppen gibt es dann nicht. Die demokratisch argumentierenden Befürworter\*innen von PMF scheinen ihre Überlegungen häufig auf ein Verständnis zu stützen, das grob gesagt der zweiten, politischen, Bedeutungsdimension nahesteht; dies ist ziemlich offensichtlich, wo es um Partizipation in den politischen Ebenen der Forschung geht, also Gesetzgebung (vgl. Fischer, 2018), Deliberation mit politischen Entscheider\*innen (Degeling, 2015) oder auch, wo im Namen der Bürger\*innen und Steuerzahler\*innen Beteiligung an der Gestaltung des staatlichen Gesundheitswesens wie dem *National Health Service* im Vereinigten Königreich gefordert wird (Fredriksson, 2017). Frith (2023) bezieht sich in ihrem Beitrag zur Demokratisierung der angewandten biomedizinischen Forschung explizit und systematisch auf Demokratietheorien und somit auf Theorien aus dem zweiten, politischen Bedeutungsumfeld. Teilweise stützen sich demokratisch argumentierende Befürworter der PMF auch auf ein weiteres Verständnis als das zweite und bewegen sich in Richtung der dritten, allgemeinen und stark ideal-normativen gesamtgesellschaftlichen Bedeutungsdimension. Wir folgen der zweiten, der politischen Bedeutungsdimension und machen deutlich, wo Befürworter\*innen von PMF über diese hinausgehen, Demokratie also (auch) in der sehr allgemeinen gesamtgesellschaftlich-idealen Bedeutungsdimension verstehen.

»Demokratie« ist ein komplexes und *kontroverses Konzept*. Häufig sind in verschiedenen Definitionen oder Theorien von Demokratie deskriptive und normativ-evaluative Aspekte enthalten. Sie alle beinhalten Aussagen darüber, was eine Demokratie leistet oder leisten sollte, welches ihre Ziele sind oder sein sollten bzw. was ihren Wert ausmacht, z.B. Freiheitssicherung, Repräsentation des Volkes oder Stabilität und gutes Regieren (Schmidt, 2010, S. 236). Welche Rolle und welchen Wert Partizipation dabei genau einnimmt, wird in den verschiedenen Auffassungen von Demokratie sehr unterschiedlich betrachtet. Dass aber Partizipation eine zentrale Rolle spielt, z.B. in Form von Wahlen als dem traditionellen partizipativen Kernelement von Demokratie, ist unbestritten. Zur modernen Demokratie gehören neben Partizipation allerdings auch institutionelle Rahmenbedingungen des freiheitlichen Rechtsstaates wie bspw. eine funktionierende Verfassungsordnung und Gewaltenteilung, freie Medien und eine freie Zivilgesellschaft (vgl. dazu auch Cheneval, 2015, S. 35). Wer von Demokratiedefiziten und einem Demokratisierungsbedarf in der medizinischen Forschung spricht, sollte daher grundsätzlich erklären, welches Verständnis von Demokratie dabei zugrunde gelegt wird und welche Rolle der Partizipation darin zukommt. Wer, wie z.B. Frith (2023), die Demokratisierung der medizinischen Forschung durch Partizipation als Ziel ausgibt, sollte sich klar machen, dass Partizipation, wie auch immer verstanden, allein noch keine Demokratie ausmacht, denn zur Demokratie gehört auch ein institutioneller Rahmen, in dem Partizipation stattfindet.

Die Rahmenbedingungen und Umstände, die für PMF auf der Mikroebene, d.h. der Ebene der Durchführung von konkreten Partizipationsformaten in konkreten Kontexten der medizinischen Forschung, relevant sind, werden in Stellungnahmen zu PMF oder der medizinethischen Literatur regelmäßig erörtert (Groot, B., Abma, T., 2022; BMBF, 2023). Der größere politische und institutionelle Rahmen, in dem medizinische Forschung und damit auch jede Beteiligung in der medizinischen Forschung stattfinden, genießt hingegen weit weniger Aufmerksamkeit. Wer aber demokratisch argumentierend für PMF eintritt, muss, vor allem, wenn er mangelnde demokrati-

sche Legitimität moniert, erstens aufzeigen, warum die vorhandenen demokratischen Prozesse, die eine funktionierende Demokratie ausmachen, nicht ausreichen und es zusätzlicher Partizipation und dadurch zusätzlicher demokratischer Legitimation durch PMF bedarf (vgl. dazu auch Christiansen et al., 2017). Und zweitens muss dann auch das bestehende demokratisch-institutionelle Arrangement mit der Idee der Autonomie der Wissenschaft und dem Grundrecht auf Wissenschaftsfreiheit, in dem die Wissenschaft bzw. die wissenschaftliche Forschung bisher in Demokratien ihren Platz hat, in den Blick genommen und dargelegt werden, wie sich die Forderung nach Demokratisierung durch PMF zu diesem Arrangement verhält.

## 5. Ist PMF Teil eines größeren historischen Trends?

Manche Vertreter\*innen sehen PMF als Teil einer oder mehrerer übergreifender historischer Entwicklungen demokratischer Gesellschaften. Betrachtet man nun generell die Geschichte von Demokratien im 20. Jahrhundert, so sieht man, dass sie wechselhaften Entwicklungen und Wahrnehmungen, nicht-linearen Trends unterliegt: zwischen Stärke und Optimismus einerseits und Krisen und Pessimismus andererseits. Nach dem ersten Weltkrieg zählten die westlichen Demokratien zu den Siegermächten und demokratische Staatsformen breiteten sich aus. In den 1920er und 1930er Jahren schienen dann aber Demokratien in Europa zwischen faschistischen und sozialistisch-kommunistischen Bewegungen, Putschen und Mächten aufgegeben zu werden. Das Ende des zweiten Weltkriegs war auch – nicht nur – ein Sieg der westlichen Demokratien und stellte nun in den besiegten Achsenmächten die demokratische Staatsform (wieder) her. Im Westen nahm ab den 1960er Jahren die politische Kritik an den Defiziten der Demokratie zu, paarte sich aber gleichzeitig mit Forderungen nach mehr Demokratisierung, was in Deutschland im Motto der ersten Regierungserklärung von Willy Brandt als neuem Bundeskanzler 1969 Ausdruck fand: »Wir wollen mehr Demokratie wagen« (Schönhoven, 2006). In seinem 1985 auf Deutsch publizierten Artikel über die Zukunft der Demokratie listet der italienische Philosoph und Vordenker des politischen Liberalismus, Norberto Bobbio, zunächst eine ganze Reihe von seitens der existierenden Demokratie nicht eingehaltener Versprechen auf; zu diesen zählt er auch das gescheiterte Bestreben, weitere Räume, insbesondere Wirtschaft und Verwaltung, in denen gesellschaftliche Macht ausgeübt wird, demokratisch zu »besetzen« (Bobbio, 1985, S. 30). Wenige Jahre nach Bobbios sehr kritischer Bestandsaufnahme fegt eine große demokratische Revolution die Berliner Mauer, den eisernen Vorhang, die sozialistischen Diktaturen Osteuropas sowie die Weltmacht der Sowjetunion hinweg. Francis Fukuyama (1992) spricht vom »Ende der Geschichte«, in der sich die Demokratie als politisches Modell durchgesetzt habe. 2002 publiziert Mark E. Warren, ein Vertreter der für die Befürworter von PMF wichtigen partizipatorischen Demokratietheorie, einen Artikel mit dem Titel *What can democratic participation mean today?*. Er stellt darin der kritischen Bestandsaufnahme Bobbios und der zu konstatierenden Zunahme von Apathie und Desinteresse der Bürger\*innen gegenüber den herkömmlichen politischen Partizipationsverfahren, wie z.B. Wahlen, hoffnungsvoll das zukünftige Potenzial neuer Partizipationsmöglichkeiten und -formate entgegen. Aktuell befindet sich die Demokratie –wieder einmal – in einer Krise



und mit vielen Herausforderungen konfrontiert: Ein – je nach Land im Detail variierender – bedeutender Anteil der Bürger\*innen nutzt Partizipationsmöglichkeiten in Form von Wahlen oder Demonstrationen, aber auch Internetforen usw., um Positionen Nachdruck zu verleihen, die eine rechtsstaatlich-liberale Demokratie ablehnen.

Nun lassen sich aus der Geschichte ebenso wenige Lektionen ableiten wie aus einem (natürlich hier extrem kurzen und oberflächlichen) historischen Rückblick auf Demokratie im 20. Jahrhundert für das Thema der PMF. Dennoch ergeben sich einige Anregungen: i) Wenn Vertreter\*innen von PMF diese als Teil einer größeren historischen Entwicklung sehen und eventuell auch so zu begründen versuchen, sollte dies zunächst einmal unter kritischer Kenntnisnahme der historischen Sachverhalte geschehen. So ist z.B. ein übergroßes Vertrauen in eine progressiv vorstattengehende Demokratisierung aller Lebensbereiche, von denen die medizinische Forschung ja nur ein Bereich unter anderen ist, mit einer gewissen Skepsis zu sehen, wie z.B. an der bis heute ausbleibenden, wenn nicht gar rückläufigen Demokratisierung der Wirtschaft erkenntlich wird. ii) Mit der obigen Erwähnung von Mark Warren haben wir nun eine These zu historischen Entwicklungen der Partizipation kennengelernt, die in der Demokratietheorie als Substitutionsthese (Lütters, 2022, S. 22) bezeichnet und seit Jahrzehnten untersucht wird. Diese These besteht in der Idee bzw. Hoffnung, dass sich dem Trend der sinkenden Teilnahme an Wahlen und anderen traditionellen Partizipationsverfahren der Trend eines Aufstiegs neuartiger Partizipationsformen entgegenstellt und den ersteren in gewisser Weise kompensiert. Die Substitutionsthese wird von Frith (2023) aufgegriffen und PMF als ein Element der dynamischen Tendenz zur wachsenden Verbreitung neuartiger Partizipationsformen interpretiert. Frith stellt PMF explizit in den größeren Zusammenhang einer »response to the crisis in representative democracy« und plädiert für Partizipation als »a 'new' approach to democratization, a form of democratic innovation«, als eine institutionalisierte Weise der Einbeziehung von Bürger\*innen. Was allerdings nicht klar erwähnt wird, ist die Einschätzung aus der empirischen Partizipationsforschung: Empirische Befunde widersprechen der allgemeinen Substitutionsthese eindeutig (Lütters, 2022, S. 22). Sozial schwächere Bevölkerungsgruppen, die schon übermäßig wenig an der niederschweligen und bekannten konventionellen Beteiligungsform politischer Wahlen teilnehmen, nutzen die neuartigen Beteiligungsformen noch seltener. Diese Einsicht kann auch die Diskussion über Demokratisierung der medizinischen Forschung durch Partizipation kritisch informieren (auch wenn nicht definitiv geklärt ist, ob und inwieweit PMF als konventionelle bzw. eben institutionalisierte oder unkonventionelle Partizipationsform einzustufen ist).<sup>2</sup> iv) In den letzten Jahren sind in Ländern wie den USA oder Deutschland wachsende Polarisierung und Skepsis bis hin zu Feindlichkeit gegenüber den herrschenden demokratisch-rechtsstaatlichen Werten und Institutionen zu erkennen. Diese Haltungen und die Motivation, ihnen Gewicht zu geben, finden teilweise Ausdruck in der wieder gestiegenen Beteiligung an Wahlen und Demonstrationen; dies

2 Auch der Trend der stetigen Abnahme von Beteiligung an klassischen politischen Partizipationsformen kann mit Blick auf die letzten politisch wichtigsten Wahlen in Deutschland und den USA in Frage gestellt werden: Bei den letzten drei Bundestagswahlen und den letzten beiden US-Präsidentschaftswahlen nahm die Beteiligungsquote jeweils gegenüber der vorherigen Wahl zu.



bietet zumindest im Bereich der Politik Anlass dazu, zu hinterfragen, ob Partizipation pauschal als positiv und wünschenswert zu betrachten ist. In der Literatur wird durchaus das Risiko, dass mehr politische Partizipation auch zu mehr Streit und Polarisierung führe, als eine Herausforderung für beteiligungszentrierte Demokratietheorien diskutiert (Schmidt, 2010). Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass dieses Risiko auch für PMF gilt. Zu einigen Themen wie Impfungen, Forschung an embryonalen Stammzellen oder genetische Modifizierung von Organismen bestehen jedenfalls weltanschaulich fest verankerte und emotionalisierende kontroverse Positionen in der Bevölkerung.

## **6. Verfahrens- und ergebnisorientierte Perspektiven auf Demokratie: Muss eine demokratische Begründung von PMF notwendigerweise intrinsisch sein?**

Die zuletzt angesprochene Frage nach dem Wert von Partizipation verweist unmittelbar auf die Frage, ob PMF in demokratischen Begründungen als Selbstzweck gesehen wird und notwendigerweise zu sehen ist. In der (medizinethischen) Literatur wird häufig zwischen intrinsischen und instrumentellen (extrinsischen) Begründungen von PMF unterschieden. Demokratische Begründungsansätze für PMF werden als intrinsisch klassifiziert und instrumentellen Begründungen von PMF gegenübergestellt (McCoy et al., 2018; Christiansen et al., 2017). Diese Einordnung scheint den Hintergrund widerzuspiegeln, dass beteiligungszentrierte Demokratietheorien, an denen sich die Befürworter\*innen von PMF weitgehend orientieren, vor allem Wert auf das Verfahren bzw. die »Input-Seite« legen und weniger Wert auf die Ergebnisse bzw. »Output-Seite« von Demokratie. Muss eine demokratische Begründung von PMF also letztlich intrinsischer Natur sein und partizipativ-demokratische Verfahren als Selbstzweck oder Wert an sich konzipieren? Lucy Frith (2023) konstatiert ausdrücklich in ihrer Argumentation für die Demokratisierung von medizinischer Forschung durch PMF, dass zur Begründung nicht nur eine intrinsische Argumentation in Betracht kommt, sondern auch instrumentelle Gründe legitim sind, die auf wünschenswerte Konsequenzen von PMF abstellen, wie etwa die Verbesserung der Forschungsergebnisse.

Hier ist zunächst anzumerken, dass die Unterscheidung zwischen intrinsischer und extrinsischer bzw. instrumenteller Begründung auf der grundsätzlichen Meta-Ebene zwar sicherlich eine hilfreiche Klärung bei der Analyse von Gründen für Demokratie generell und für PMF im Besonderen sein kann, dass sie aber auch eine Schwierigkeit mit sich bringt: manchmal verschwimmt, welche Aspekte schon als Bedeutungsbestandteile im Begriff der Demokratie impliziert und somit in einem intrinsischen Ansatz enthalten und welche Aspekte es nicht sind und damit als werthafte Ziele einer extrinsischen bzw. instrumentellen Begründung überhaupt erst in Betracht kommen. Werte bzw. Rechte wie Gleichheit oder Freiheit sind einerseits meistens schon in einem gewissen Sinn konzeptionell implizierter Teil des Demokratiebegriffs – wobei es natürlich auch auf die konkrete theoretische Auffassung von Demokratie ankommt; gleichzeitig können Befürworter\*innen die Hoffnung äußern, dass Demokratie generell bzw. speziell die Einführung von PMF als Auswirkung bzw. Output zu mehr Gleichheit oder Freiheit führt. In vielen Argumentationen für PMF scheinen intrinsische und instrumentelle

Gründe, ob reflektiert oder unreflektiert, zu verschwimmen und insbesondere eigentlich intrinsisch konzipierte Begründungen schnell auch instrumentellen Charakter anzunehmen.

Den demokratiethoretischen Hintergrund für die zwei Begründungsstrategien für PMF bilden zwei unterschiedliche Perspektiven auf Demokratie, die auch für Begründungen von Demokratie herangezogen werden: die verfahrensorientierte Perspektive und die ergebnisorientierte Perspektive. Die erste richtet den Fokus auf Demokratie als Verfahren und sieht in demokratischen Verfahren, die Werte und Rechte wie Gleichheit, Würde und Selbstbestimmung inkorporieren, das Wesen und Herzstück von Demokratie. Demokratische Verfahren haben demnach einen Wert an sich (Habermas, 1958). Die zweite Perspektive betrachtet Demokratie ebenfalls als ein Verfahren, richtet aber den Fokus auf die Ergebnisse (Outputs) und beschäftigt sich u.a. mit der Frage, ob demokratische Verfahren wünschenswerte Ergebnisse wie Wohlstand, soziale Gleichheit oder Frieden liefern. Beide Perspektiven auf Demokratie schließen sich auf den ersten Blick nicht aus. Entwickelt man diese demokratiethoretischen Perspektiven aber zu Begründungen von Demokratie bzw. demokratischen Verfahren, kommt man in einer fundierten sorgfältigen Ausarbeitung der Begründung an einen Punkt, an dem man dazu Stellung nehmen muss, welcher Perspektive man folgt. Einiges spricht dafür, die verfahrensorientierte Perspektive auf Demokratie als die moralisch grundlegendere zu betrachten, denn nur sie wird unserer tiefen Überzeugung und dem politikphilosophischen Erbe der Aufklärung gerecht, demzufolge man Demokratie als Verfahren nicht einfach durch ein nicht-demokratisches Verfahren ersetzen kann, das gleich gute oder bessere Ergebnisse liefert, ohne dass dabei etwas Wichtiges und Achtungswürdiges verloren geht: das Recht auf Mit- statt Fremdbestimmung (vgl. dazu auch Cheneval, 2015, S. 39) bzw. die in demokratischen Verfahren inhärente normative Idee der Selbst- und Mitbestimmung in Gleichheit.

Aus diesen Ausführungen ergeben sich einige wichtige Konsequenzen für demokratische Begründungen von PMF: i) Demokratische Begründungsansätze von PMF können prinzipiell zumindest auf einer mittleren Begründungsebene auch flankierende instrumentelle Gründe angeben, wodurch ihre Gesamtkomplexität steigt. ii) Sie sollten den unterschiedlichen Logiken von intrinsischen verfahrensorientierten Gründen und instrumentellen ergebnisorientierten Gründen in der Argumentation Rechnung tragen und klar zwischen ihnen differenzieren. iii) Es ergibt sich eigentlich sehr plausibel der Gedanke, dass demokratische Begründungen auf einer tiefer liegenden Begründungsebene in demokratischen Verfahren einen Wert an sich sehen müssen. Genau dieser verfahrensorientierte Begründungsansatz scheint aber in Widerspruch zur Logik der medizinischen Forschung zu stehen, denn in dieser scheint kein Platz für Verfahren als Selbstzweck zu sein. Sie definiert sich doch vor allem über die Ziele bzw. Ergebnisse (Outputs), wobei die folgenden zentral sind: neue wissenschaftliche Erkenntnisse und eine dadurch gestützte Verbesserung der Patient\*innenversorgung. Eine demokratische Begründung von PMF, die wesentlich intrinsisch bzw. verfahrensorientiert argumentiert, scheint vor diesem Hintergrund auf den ersten Blick wenig plausibel. Es ist vielleicht daher kein Zufall, dass einige demokratisch ausgerichtete Begründungsansätze von PMF letztlich doch stark instrumentell argumentieren und dabei eben die ergebnisorientierte Logik der Forschung per se nicht infrage stellen. Dass sie sich dabei auf eine Argumentati-

on einlassen, die am Ende von der Kontingenz empirischer Umstände abhängt und am moralischen Kern und idealistischen Impetus derjenigen Demokratietheorien vorbeizugehen droht, an denen sie sich überwiegend orientieren, wird im folgenden Absatz deutlich.

## 7. Zu welcher Wahlfamilie gehören Begründungen von PMF? Deliberative und partizipatorische Demokratietheorien

Die zwei Demokratietheorien, an denen sich demokratisch argumentierende Befürworter\*innen der PMF orientieren, die partizipatorische und die deliberative, sind beide beteiligungszentriert (Schmidt, 2010, S. 236) und verfahrensorientiert, d.h. sie legen besonderen Wert auf partizipative Verfahren. Den Vertreter\*innen beider Theoriefamilien ist die Beteiligung möglichst vieler an möglichst vielen Angelegenheiten wichtig. Sie stellen damit den demokratischen *Prozess* in den Mittelpunkt. Beteiligung, so erklärte Jürgen Habermas, der zum philosophischen Vordenker der deliberativen Demokratie werden sollte, bereits 1958, sei inhärent wertvoll: Demokratie arbeite an der Selbstbestimmung der Menschheit und in einer wirklichen Demokratie werde politische Beteiligung mit Selbstbestimmung identisch sein (Habermas, 1958, S. 11). Beide Theoriefamilien verstehen sich als Gegenentwurf zu einem Zustand mangelhafter demokratischer Beteiligungsmöglichkeiten in real existierenden Demokratien und reflektieren die Bestrebungen der 1960er und 1970er Jahre nach mehr politischer Beteiligung (Schmidt, 2010, S. 236). Beide Theorien vertrauen darauf, dass demokratische Verfahren ein hohes Niveau argumentativen Austausches erreichen und tugendhafte Einstellungen der Beteiligten fördern können. Beide Theorien wollen demokratisch-partizipative Verfahren ausweiten und verfolgen eine »expansive Strategie« (Schmidt, 2010, S. 236). Dafür steht z.B. die »Strategie gesamtgesellschaftlicher Demokratisierung« von Fritz Vilmar aus dem Jahr 1973, der u.a. auch im Hochschulsystem und in Krankenhäusern nicht-demokratisch legitimierte oder organisierte autoritäre Herrschaftsstrukturen erkennt, die an den Bedürfnissen der Betroffenen bzw. der Allgemeinheit vorbei Macht über Menschen ausüben und daher demokratisiert werden müssten (Vilmar, 1973).

Um die beteiligungszentrierten Theorien einordnen zu können, ist es hilfreich zu betrachten, von welchen alternativen Theorien sich ihre Vertreter\*innen abheben möchten, welche Theorien sie als Gegner ausmachen: Theorien des Soziologen Max Weber und der Ökonomen Josef Schumpeter und Anthony Downs. Trotz bestehender Unterschiede zwischen den Theorien von Weber, Schumpeter und Downs gibt es einige wesentliche Gemeinsamkeiten: Sie haben keinen expliziten normativen Anspruch, sondern verstehen sich als analytisch-deskriptive bzw. wirklichkeitsnahe Theorien und zeichnen ein nüchterneres Bild von Demokratie und den Wähler\*innen. U.a. erkennen sie sowohl beim Individuum als auch beim sogenannten Volkswillen keine stabilen rationalen Ansichten, die auf richtigen Schlüssen aus korrekten Informationen basieren würden, sondern Irrationalität und Manipulation in der kollektiven und individuellen Meinungs- und Entscheidungsbildung (Schumpeter, 2020, S. 333f). Für sie geht es in der Demokratie auch nicht darum, den Gegensatz zwischen Eliten/Expert\*innen und Bürger\*innen bzw. »der Masse« zu überwinden. So geht es für Weber und Schumpeter vor allem darum, dass in

Demokratien die Eliten bzw. ihre Vertreter\*innen als politische Führungskräfte in einem öffentlichen Wettbewerb stehen und vom Volk gewählt und abgewählt werden können. Schumpeter (2020, S. 355) definiert Demokratie wie folgt: »Die demokratische Methode ist diejenige Ordnung der Institutionen zur Erreichung politischer Entscheidungen, bei welcher einzelne die Entscheidungsbefugnis vermittels eines Konkurrenzkampfes um die Stimmen des Volkes erwerben«. Neben der unterschiedlichen Betrachtung des Verhältnisses von Eliten und »einfachen« Bürger\*innen basieren die ihrem Anspruch nach um Realismus bemühten Demokratietheorien auch auf einem schlanken Politikbegriff (Schmidt 2010, S. 240). Wer nun gegenüber PMF eine eher skeptische Haltung einnimmt und den Enthusiasmus für Demokratisierung und die Ausbreitung demokratisch-partizipativer Verfahren weder generell noch speziell mit Blick auf die medizinische Forschung teilt, könnte sich dem Grundsatz nach eventuell von einem Demokratieverständnis des Typus von Schumpeter oder Weber angesprochen fühlen; er oder sie könnte sich damit begnügen, dass demokratisch-partizipative Verfahren und der mit ihnen verbundene Streit und Kampf auf die Wahl der politischen Eliten höchsten Ranges beschränkt bleiben, und die Hoffnung hegen, dass unter Aufsicht und politischer Verantwortung der Eliten Wissenschaft als von professionellem Verwaltungsfachpersonal und hochqualifizierten wissenschaftlichen Expert\*innen gestaltetes System gut funktioniert. Die einer solchen funktionalen Sicht entgegenstehenden demokratischen Begründungen von PMF stehen hingegen den beteiligungszentrierten Demokratietheorien nahe: Von ihnen übernehmen sie das Vertrauen in demokratisch-partizipative Verfahren und deren Wertschätzung sowie einen weiten Begriff des Politischen, das demokratisiert werden soll. Ihren allgemeinen Demokratisierungsansatz verfolgen sie weiter, indem sie ihn hinsichtlich des spezifischen Bereichs der medizinischen Forschung konkretisieren und ausbuchstabieren. Ein Aspekt einer solchen demokratischen Begründung von PMF kann auch im Kampf gegen als autoritär oder hierarchisch empfundene Strukturen in der Medizinischen Forschung bestehen; die Überwindung solcher undemokratischer bzw. nicht legitimierter Herrschaftsstrukturen ist ein Anliegen von Demokratisierungsansätzen.<sup>3</sup>

Während deliberative und partizipatorische Demokratietheorien als beteiligungszentrierte Ansätze also wichtige Gemeinsamkeiten aufweisen, die für demokratisch argumentierende Vertreter von PMF prägend sind, gibt es zwischen ihnen auch einige Unterschiede, die mit Blick auf demokratische Begründungen von PMF ebenfalls relevant sind: Entsprechend der Bedeutung des lateinischen Wortes *deliberatio* (Überlegung, Erwägung) betonen deliberative Demokratietheorien das informierte und vernünftige Argumentieren, das gemeinsame und ergebnisoffene öffentliche Prüfen von moralischen und empirischen Aussagen und letztlich den Austausch von Argumenten im Sinne eines verständigungsorientierten Abwägens und Beratschlagens. Bei der Deliberation als einem Verfahren, bei dem das Ergebnis nicht vorher feststeht, spielen die Regeln und Bedingungen, unter denen die beteiligten Menschen miteinander beratschlagen, eine

3 Die hier unternommene Einordnung demokratischer Begründungen von PMF darf nicht gleichgesetzt werden mit einer These über die *historischen* Motive und Wurzeln derjenigen Personen und Gruppen, die *politisch und in der Praxis* für Partizipationsmöglichkeiten in der medizinischen Forschung gekämpft haben.

zentrale Rolle, z.B. in der »prozeduralistischen Konzeption« von Demokratie von Habermas, die er als deliberative Theorie ausarbeitet (Habermas, 1999, S. 277). Die Verfahrens- bzw. »Kommunikationsbedingungen« (Habermas, 1999, S. 285) sollen ein möglichst hohes Niveau an Rationalität der Diskussionen und des Ergebnisses (im Sinne einer »diskursiven Rationalisierung«) garantieren und werden zum »normativ gehaltvollen Kernstück der Demokratietheorie« (Habermas, 1999, S. 285). Die partizipatorische Demokratietheorie betont hingegen stärker das Mitbestimmen, die »wirkungsvolle Einflussnahme« (Schmidt, 2010, 237). Partizipatorischen Demokratietheorien kommt es mehr auf das Dabeisein und die Quantität des Dabeiseins und Mitbestimmens an als auf die Qualität der Argumente und des Diskurses. In den Worten von Benjamin Barber, einem bekannten Vertreter partizipatorischer Demokratietheorie, geht es darum, diejenige Sichtweise auf Demokratie aufzudecken, »die sich eher für humane Verhältnisse eignet als für Wahrheit« (Barber, 1994, S. 10). Barber setzt einer (auch) von ihm konstatierten Krise der existierenden »mageren Demokratie« die Idee einer partizipatorischen und damit »starken Demokratie« als Lebensform und als Form gemeinschaftlichen Handelns nach dem Prinzip der Gegenseitigkeit entgegen (Barber, 1994, S. 99ff). Wegen der Betonung effektiver Mitbestimmung besteht auch eine Nähe zur direkten Demokratie und eine kritische Einstellung zur repräsentativen Demokratie.<sup>4</sup>

Wie lässt sich nun erklären, dass sich die meisten demokratisch argumentierenden Befürworter\*innen von PMF auf die deliberative Demokratietheorie beziehen? Frith z.B. grenzt ihren deliberativen Ansatz ausdrücklich ab vom Ansatz der partizipatorischen Demokratie, demzufolge Bürger\*innen mit direkten Handlungen eine gewisse Macht ausüben über Angelegenheiten, die ihr Leben betreffen. Manche Menschen, die sich für Partizipation von Patient\*innen und/oder Bürger\*innen (der Allgemeinheit) engagieren oder gar direkt partizipativ mitwirken, dürften sich von dieser Abgrenzung von der partizipatorischen Demokratievorstellung überrascht fühlen, da es ihnen ja gerade auch um echtes und wirksames Mitbestimmen (Machtteilhabe) geht und genau dies auch ein starker Trend von PMF ist. Eine (theoretisch eher wenig befriedigende) Erklärung könnte im stärkeren »philosophischen Appeal« der deliberativen Demokratietheorie bestehen. Ein anderer Grund könnte in der erwähnten Skepsis der partizipatorischen Demokratietheorie gegenüber Vertretungsmodellen bzw. Repräsentation liegen, die ja eine wichtige Rolle für PMF spielen und mit dem deliberativen Ansatz besser vereinbar sind.<sup>5</sup> Eine weitere, naheliegende Erklärung könnte darin bestehen, dass die Forderung nach Beteiligung am hochkomplexen und von Expert\*innen dominierten Wissenschaftsbereich weniger kontrovers ist, wenn vorausgesetzt wird, dass sie als Beteiligung von gut informierten und vernünftig argumentierenden Patient\*innen oder Laien geschehen soll, die für Expertenwissen offen und zugänglich sind (vgl. auch Kitcher, 2011). Der deliberative Ansatz erscheint sinnvoll, solange es bei PMF darum geht, verschiedene Perspektiven einzubeziehen und letztlich Konsensentscheidungen durch vernünftige Diskussion zu erreichen. Der deliberative Ansatz hat jedoch spezielle Herausforderungen: Je höher

4 Vgl. dazu z.B. Barber, 1994, S. 13: »Repräsentation zerstört Partizipation und Bürgerschaft«.

5 Dieser Grund wird aber unserer Kenntnis nach von keiner demokratisch argumentierenden Begründung von PMF explizit angesprochen oder behandelt (auch wenn natürlich Repräsentation von vielen als eine Herausforderung der PMF angesehen wird).

die Ansprüche und Voraussetzungen an die Informiertheit der Teilnehmer\*innen und die Qualität des Austauschs sind, umso höher sind die notwendigen Ressourcen und Kompetenzen und umso höher ist auch die Exklusivität, d.h. die soziale Selektivität und damit die Ungleichheit des Verfahrens. Der Zielkonflikt zwischen Qualität bzw. Rationalität der Diskussion einerseits und Gleichheit bzw. Inklusivität andererseits ist eine wesentliche Herausforderung der beteiligungszentrierten Demokratietheorien, besonders in der deliberativen Spielart, und wird als solche seit Jahrzehnten in der Demokratietheorie erörtert (Schmidt, 2010, S. 250). Die Unterstützung und Begleitung von Personen, die eigentlich eher Laien sind, bei der Teilnahme an Partizipationsformen, ist selbstverständlich hilfreich und teilweise dringend erforderlich. Auch die Fortbildung im Rahmen von »Patientenakademien« kann Kompetenzen steigern. Dass aber mit solchen Maßnahmen das Problem des Zielkonflikts im Kern entschärft wird, erscheint wenig plausibel.

## **8. Sollte alles in einer Demokratie demokratisch-partizipativ geregelt werden oder bestimmte Bereiche nicht?**

Von den beteiligungszentrierten Demokratietheorien handeln sich die demokratischen Begründungsversuche von PMF eine weitere Herausforderung ein. Beteiligungszentrierte Demokratietheorien sind mit dem Vorwurf einer Werteindimensionalität, die man pointiert auch als Wertemonismus bezeichnen könnte, konfrontiert: Sie messen dem Wert der demokratisch-partizipativen Verfahren sehr großes Gewicht bei und vernachlässigen dabei andere Werte, die für Verfahren auch wichtig sind, wie Effektivität und Effizienz (Schmidt, 2010, S. 248). Die Einführung von partizipativ-demokratischen Verfahren in bestehende Organisationen kann erhebliche Reibungskosten erzeugen, die in einer wertenden Gesamtbetrachtung ebenfalls zu berücksichtigen sind und nicht ausgeklammert werden dürfen. Den beteiligungszentrierten Ansätzen, an denen sich die demokratischen Begründungen von PMF orientieren, ist die latente Gefahr inhärent, neben der demokratischen Beteiligung andere Werte außer Acht zu lassen und es mit demokratischen Verfahren als Eigenwert oder Selbstzweck zu übertreiben, wie es z.B. in der folgenden Formulierung den Anschein haben kann: »[i]f democracy is a good thing [...], then more democracy should presumably be an even better thing« (Dryzek, 1996). Mehr Demokratie bedeutet dabei im Sinne einer Demokratisierung auch die Ausbreitung von demokratisch-partizipativen Verfahren auf möglichst viele Bereiche der Gesellschaft, wie es die demokratisch argumentierenden Befürworter von PMF eben für den speziellen Bereich der medizinischen Forschung anstreben und einfordern. Aber ist die Grundhaltung, dass »mehr Demokratie« bzw. die Demokratisierung möglichst vieler Lebensbereiche pauschal richtig und geboten ist, plausibel? Selbst ein demokratietheoretischer Befürworter von mehr Partizipation und neuartigen Partizipationsformaten wie Mark E. Warren (2002, S. 688) schränkt ein: »[...] I am not suggesting that all collective decisions should be made through the mechanisms of democracy. Democracy is desirable where there is politics, but not all decisions are equally political and thus not equally deserving of the time- and attention-consuming mechanisms of democracy.« Aus dem bis hier Gesagten ergeben sich schon einige Ant-



worten auf die Frage, ob »mehr Demokratie« immer gut ist: Es kommt erstens neben der Beteiligung auch auf andere Werte an wie Effizienz und Effektivität. Und es kommt zweitens, folgt man Warren, auch darauf an, ob es um politische Entscheidungen geht und ob diese politischen Entscheidungen derart politisch sind, dass es sich lohnt, sie in einem demokratisch-partizipativen Verfahren mit seinen Aufwänden und Kosten zu organisieren und durchzuführen. Demokratische Begründungsansätze von PMF müssen so differenzierend vorgehen wie von Graham P. Martin (2012, S. 1852) generell mit Blick auf Partizipation von Bürger\*innen gefordert: »The main point is, though, that a policy context which says that public participation is always good and should permeate everything does a disservice to the cause of meaningful public participation in areas where it has the most legitimate contribution to make, not least because the ›more participation in everything‹ approach generates adverse reactions among those responsible for putting it into practice. Doing justice to public participation demands careful consideration that matches rationales, publics and processes.«

Dass eine Entscheidung politisch ist – und die beteiligungszentrierten Demokratietheorien hängen ja einem weiten, »expansiven« Politikbegriff an (Schmidt, 2010, S. 238ff), dem zufolge viele Entscheidungen bzw. Entscheidungsebenen in vielen Gesellschaftsbereichen als politisch anzusehen sind – reicht allein noch nicht, um Demokratisierung bzw. die Einführung von demokratisch-partizipativen Entscheidungsverfahren zu rechtfertigen. Es kommt auch auf die politische Bedeutung der Entscheidungen bzw. Entscheidungsebenen an sowie auf mögliche andere Werte. Eine umfassende demokratische Begründung müsste aus demokratietheoretischer Perspektive Antworten bzw. Ansätze zum Umgang mit diesen Anforderungen ausarbeiten.

Für Cheneval (2015, S. 40) drückt die Organisation von bestehenden Demokratien teilweise genau solch ein Abwägen aus: In vielen Tätigkeits- und Aufgabenbereichen steht vorab fest, zu welchem Ergebnis ein Verfahren führen soll. Cheneval (2015, S. 40) erwähnt Rechtsprechung, Inflationsbekämpfung und die Regulierung und Beaufsichtigung von Lebensmitteln und Medikamenten als Beispiele für staatliche Tätigkeiten, die nicht durch ergebnisoffene demokratische Verfahren, sondern von Expert\*innen in nicht-demokratischen Verfahren durchgeführt werden. Laut Cheneval ist es für das Funktionieren von Demokratien unabdingbar, dass es Behörden, Einrichtungen oder Instanzen gibt, die nicht demokratisch organisiert sind und nicht nach demokratischen Beteiligungsformen wie Deliberation und (Mehrheits-)Entscheidungsverfahren — aus Gründen der Effizienz und Effektivität oder weil die Ziele und die Ergebnisqualität vorgegeben sind. Dies bedeutet nicht, dass dann jede demokratische Legitimität fehlt. Denn das Bestehen solcher nicht-demokratisch-partizipativer Bereiche kann zumindest dadurch eine demokratische Legitimität gewinnen, dass sie bezüglich ihrer Existenz, ihrer Regulierungskompetenzen, ihrer Zielvorgaben und ihres Leitungspersonal auf hoher oder höchster Ebene der Verantwortung von demokratisch gewählten Regierungen und somit direkt oder indirekt einer gewissen demokratischen Kontrolle und »Legitimierungskette« unterliegen. Um es mit etwas anderen Worten auszurücken: Das Bestehen nicht-demokratisch organisierter Bereiche oder Instanzen kann dadurch demokratisch legitimiert sein, dass es auf einer höheren Ebene eine demokratisch

legitimierte (und widerrufbare) Entscheidung gab, eben einen bestimmten Bereich *nicht* demokratisch-partizipativ zu gestalten.<sup>6</sup>

Für manche Bereiche ist die Frage der Kontrolle und Legitimation durch demokratische Verfahren noch komplizierter: wenn und sofern die diesen Bereichen eigene Logik und Funktion nicht oder nur schwer mit demokratisch-partizipativen Verfahren der Durchführung und Entscheidungsfindung vereinbar ist; wenn also inhärente Spannungen zwischen der demokratisch-partizipativen Verfahrenslogik einerseits und der eigenen Verfahrenslogik eines spezifischen Bereiches andererseits bestehen.<sup>7</sup> Dies gilt z.B. für den Bereich der Forschung, insofern die methodisch streng normierte Logik und Verfahrensweise wissenschaftlicher Diskurse eine andere ist als die demokratischer Verfahren. Für demokratische Begründungen von PMF ergeben sich die folgenden Anforderungen: i) demokratische Begründungen von PMF müssen neben dem Wert der demokratischen Beteiligung auch andere Werte, die ein gutes Verfahren ausmachen, berücksichtigen; ii) sie müssen angeben und darlegen, welche bestimmten Bereiche oder Entscheidungsebenen genau sie als politisch identifizieren; iii) sie müssen sich mit den existierenden demokratischen Kontrollmechanismen und dem demokratischen Rahmen, in die Wissenschaft eingebettet ist und die ihr demokratische Legitimität verleihen (sollen), auseinandersetzen; iv) und sie müssen auch die der Wissenschaft als System eigene Logik berücksichtigen und klären, ob und wo diese eigene Logik der Wissenschaft Raum lässt für oder vereinbar ist mit demokratisch-partizipativen Verfahren in Form von PMF und wo nicht.

## 9. Sollte und kann Wissenschaft demokratisiert werden?

Wir haben hier weder den Raum noch den Anspruch, die zum Abschluss des vorherigen Abschnitts genannten Forderungen an einen umfassenden demokratischen Begründungsansatz von PMF im Detail auszuarbeiten. Im Folgenden sollen nur einige grundsätzliche Aspekte aufgezeigt werden, die mit Wissenschaft generell bzw. mit medizinischer Forschung speziell als den Bereichen, um deren Demokratisierung es geht, zu tun haben und für diese Forderungen relevant sind. Zunächst ist ganz grundsätzlich und wertfrei anzumerken, dass Forderungen nach oder die Einführung von PMF das (bestehende) Verhältnis zwischen Wissenschaft und Demokratie betreffen bzw. die Verortung von Wissenschaft in Demokratien. Wenn man von bestimmten Prämissen ausgeht: i) dass Partizipation auf den Ebenen der forschungspolitischen Gesetzgebung und Regulierung, der Entscheidungsprozesse über Forschungsagenda, der Begutachtungs- und Auswahlverfahren von Anträgen auf Förderung oder eventuell auch in Durchführung bestimmter Forschungsprojekte stattfindet; ii) dass mit der Partizipation nicht nur das Anhören von oder der Austausch mit Patient\*innen oder Bürger\*innen verbunden

6 Vgl dazu auch Cheneval, 2015, S. 40f.

7 Dies gilt z.B. für das oberste Gericht in Demokratien, das nicht einfach der gewählten Regierung oder dem parlamentarischen Gesetzgeber untersteht, sondern im Sinne der Gewaltenteilung (*Checks-and-balances*) auch Kontrollinstanz von Regierungen und Parlamenten ist.

ist, sondern dass diese richtig mitbestimmen dürfen; iii) dass die partizipierenden Patient\*innen oder Bürger\*innen in gewisser Weise eine »wissenschaftsexterne« Instanz sind; dann, unter diesen Prämissen, kann man die folgenden zwei Fragen aufgeworfen sehen: Wie stark dürfen oder sollten wissenschaftsexterne Instanzen in der Wissenschaft Einfluss üben? Werden die Autonomie der Wissenschaft als gesellschaftliches Subsystem und die Wissenschaftsfreiheit der einzelnen Forscher\*innen berührt?<sup>8</sup> PMF als Form der Demokratisierung führt gewollt eine zusätzliche Instanz der Mitsprache und Kontrolle seitens der Bürger\*innen und damit des eigentlichen Souveräns der Demokratie, des »Volkes«, in die medizinische Forschung ein. Wenn und insofern staatliche Stellen PMF als Anforderung einführen, z.B. als Bedingung für Drittmittelförderung, handelt es sich auch auf einer höheren Ebene um einen Eingriff. Die Fragen können sich z.B. stellen, wenn auf Vorgabe der staatlichen Förderer Patient\*innen oder Bürger\*innen bzw. deren Vertreterinnen in einem Review-Verfahren über große Förderanträge mitentscheiden, wo früher allein Wissenschaftler\*innen begutachtet hätten. Ein umfassender demokratischer Ansatz sollte sich mit den genannten Prämissen und angedeuteten Konstellationen – die teilweise klärungs- und diskussionsbedürftig sind – auseinandersetzen und dann gegebenenfalls mit den aufgeworfenen Fragen, um auf letztere eine bewertende Antwort zu finden.

Beim Verhältnis zwischen Wissenschaft und Demokratie handelt es sich um ein in westlichen Demokratien rechtlich und wissenschaftspolitisch komplexes und feinmaschig reguliertes Verhältnis. Was nicht bedeutet, dass man es so, wie es ist, gutheißen muss. Man kann dieses Verhältnis, wie es viele deutsche Rechtswissenschaftler\*innen, die sich mit der grundgesetzlichen Stellung der Wissenschaft inklusive der Wissenschaftsfreiheit in der Bundesrepublik beschäftigen, für grundsätzlich aus rechtsethischer und rechtspolitischer Perspektive für gelungen halten.<sup>9</sup> Man kann die Stellung der Wissenschaft in Demokratien aber auch für sehr fehlerhaft halten wie es z.B. Kitcher (2011, S. 85ff) tut, indem er die existierende gesetzliche Stellung und Ordnung der Wissenschaft als nicht mehr zeitgemäßes und letztlich undemokratisches Relikt vormoderner und undemokratischer Staaten betrachtet. Verfechter\*innen von PMF, dies kann man in jedem Fall festhalten, sehen Handlungsbedarf und wollen die Stellung der Wissenschaft in der Demokratie ändern.

Für die demokratisch argumentierenden Theoretiker\*innen der PMF ergeben sich mehrere Aufgaben. Die Umsetzung der Anregung von Mark E. Warren, die Bereiche oder Entscheidungsebenen der medizinischen Forschung zu identifizieren, die als politisch (wichtig) und damit potenziell beteiligungsrelevant anzusehen sind, ist mit Herausforderungen verbunden. Die Folgeabschätzung neuartiger Technologien oder wissenschaftlicher Möglichkeiten und die (darauf fußende) wissenschaftspolitische Förderung bzw. Regulierung sind ein Feld, in dem Partizipation schon länger gefordert und teils auch praktiziert wird (Giannelos et al. 2022). Insbesondere in den sogenannten *Science and Technology Studies* wurde in dieser Hinsicht lange Zeit das Problem des

8 Hier stellt sich die Frage nach der forschungsethischen und rechtsethischen Begründung von Wissenschaftsfreiheit als Individualrecht und Wert, der aber hier nicht weiter nachgegangen werden kann.

9 Vgl. dazu z.B. Fehling (2004).

Gegensatzes zwischen wissenschaftlich-technischen Expert\*innen einerseits und der laienhaften Allgemeinheit in den Blick genommen. Anfangs mit dem Anliegen, die laienhaften Bürger\*innen durch mehr Wissen von neuen technologischen und wissenschaftlichen Möglichkeiten zu überzeugen und Skepsis entgegenzutreten. Als dann zunehmend klar wurde, dass mehr Kenntnisse keineswegs zu weniger Skepsis gegenüber neuen Entwicklungen führten, kam es zu einer Wendung, der zufolge *demokratische Ideale* es gebieten würden, die Meinungen von Bürger\*innen zur Regulierung und Bewertung neuer Möglichkeiten und Entwicklungen ernst zu nehmen und mit gleichem Gewicht wie die der Expert\*innen zu berücksichtigen (Fischer 1999, Durant 1999). Einige Autor\*innen, die *cum grano salis* dem Gebiet der Medizinethik zuzurechnen sind, folgen diesem Ansatz und fordern PMF in erster Linie für die Ebene der Wissenschaftspolitik und gesetzlichen Regulierung von Fragen der Forschung, sei es die Regulierung von politisch und gesellschaftlich kontroversen wissenschaftlichen Fragen, wie z.B. die genetische Modifizierung von Organismen (Christiansen et al., 2017), oder generell die Wissenschaftspolitik.<sup>10</sup>

Um politische Bereiche oder Entscheidungsebenen der medizinischen Forschung zu identifizieren, die eventuell durch PMF demokratisiert werden sollten, ist es ein naheliegender Ansatz, diejenigen Ebenen und Entscheidungsbereiche zu betrachten, die von der Regierung oder Verwaltung, also z.B. den Ministerien für Forschung, gestaltet oder dominiert werden, wie Agendasetting (in Drittmittelprogrammen), Aufsetzen von großen Forschungsprogrammen und Allokation von Mitteln.<sup>11</sup> Nun ist jedoch mit Blick auf die genannten politischen Gebiete und Ebenen der Forschung auch festzuhalten, dass gerade da, wo das gesetzgeberische Parlament oder die Regierung bestimmen, sie dies ja unter der allgemeinen und normalen Kontrolle der Öffentlichkeit und im Rahmen der normalen demokratischen Prozesse tun, mit denen auch andere politische Bereiche reguliert oder verwaltet werden. Diejenigen, die aus eher intrinsischen Gründen für PMF in diesen politischen Ebenen und Gebieten eintreten, weil sie dort ein Defizit an Demokratie und demokratischer Legitimität erkennen, sollten zeigen, dass die demokratische Legitimation entweder in allen Politikbereichen, die den üblichen demokratischen Prozessen unterliegen, mangelhaft ist oder in bestimmten Bereichen der Wissenschaftspolitik der (medizinischen) Forschung – und dass zur Kompensation der demokratischen Mängel zusätzlich PMF geboten ist. Dieses Erfordernis formulieren Christiansen et al. mit Blick auf die gesetzliche Regulierung von genetischer Modifizierung von Organismen wie folgt: »further argument is needed to show why legitimate decision making [...] with regards to controversial science and technology more generally—requires direct public participation when (if) legitimate decision making concerning other controversial issues, such as tax or educational policy, do not.« Ein sich ergebender nächster Schritt wäre es, zwischen kontroversen und weniger kontroversen Fragen zu unterscheiden und

10 Vgl. dazu z.B. Degeling (2015) und kritisch Christiansen et al. (2017).

11 Bei der öffentlichen Finanzierung ist der Unterschied zwischen der Grund- oder Budgetfinanzierung von Forschungseinrichtungen und Wissenschaftsgesellschaften einerseits und der seit Jahrzehnten im Vergleich zur Grundausrüstung zunehmenden Drittmittelförderung zu beachten, bei der die Regierung sehr direkt Forschungsthemen oder -fragen und -ansätze vorgeben kann und oft auch vorgibt.

genauer zu betrachten, wie bereits bestehende Gesetzgebungsverfahren zu kontroversen Themen Räume für öffentliche deliberative Beteiligung bieten.

Wenn eine kritische Analyse bedeutsame Demokratiedefizite und Legitimationsmängel bestimmter Bereiche bzw. Entscheidungsebenen der medizinischen Forschung aufdeckt, die es notwendig machen, dass mit PMF ein zusätzliches demokratisches Verfahren durchgeführt wird, so ist ein weiterer Argumentationsschritt notwendig: es sollte geklärt werden, wie sich PMF zu den bereits bestehenden, obgleich als defizitär wahrgenommenen, demokratischen Kontroll- und Legitimationsprozessen verhält. Im parlamentarischen Demokratiesystem der Bundesrepublik ist das Parlament das einzige vom Volk gewählte Organ und spiegelt, wenn auch mit Verzerrungen, verhältnismäßig die Wahlpräferenzen der Bürger\*innen wieder. Zu den Aufgaben und Kompetenzen des Parlaments gehören die Gesetzgebung und die Kontrolle der Regierung (Algasinger et al., 2004). Wenn bestimmte Bürger\*innen oder Patient\*innen im Rahmen von PMF an Entscheidungen der Forschungspolitik beteiligt werden und eventuell sogar mitbestimmen dürfen, dann stellt sich u.a. die Frage, ob sie neben den Parlamentariern als zusätzliche Abgeordnete bzw. Volksvertreter zu betrachten sind, obgleich nicht vom Volk gewählt und nicht gegenüber dem Volk rechenschaftspflichtig. Oder wird mit PMF ein für viele Demokratien eher ungewöhnliches Element partizipatorischer (direkter) Demokratie in die politischen Ebenen und Bereiche der medizinischen Forschung eingeführt? Es muss u.a. auch geklärt werden, ob PMF nicht eventuell eine gewisse Ungleichheit erzeugt zwischen all jenen Bürger\*innen, die nur eine Stimme bei Wahlen haben und den wenigen Bürger\*innen, die im Rahmen von PMF bei wichtigen Entscheidungen zusätzlichen Einfluss ausüben dürfen. Und ob sie zu mehr oder weniger Repräsentativität führt als das Parlament.

Befürworter\*innen der PMF könnten dagegen einwenden, dass es ihnen gerade nicht oder nicht nur um die offenkundig politischen Bereiche der Forschung geht, sondern auch um andere Bereiche. Sie könnten argumentieren, dass es naiv ist, zu glauben, dass unterhalb der genannten offenkundig politischen Ebenen »reine« Wissenschaft stattfände, losgelöst von politischen Interessen und verdeckten Herrschaftsstrukturen. Hans Jonas stellte schon vor ca. 50 Jahren fest, dass es in der modernen Wissenschaft keine reine oder »interesselose« Forschung mehr gebe, dass die »konventionelle Unterscheidung zwischen »reiner« und »angewandter« Wissenschaft irgendwie antiquiert« (Jonas, 1985, S. 99) sei und dass »die Aufgaben der Wissenschaft zunehmend von äußeren Interessen anstatt von der Logik der Wissenschaft selbst oder der freien Neugier des Forschers bestimmt werden« (Jonas, 1985, S. 97). Befürworter\*innen von PMF könnten also sagen, dass es ohnehin keine reine bzw. interesselose Wissenschaft (mehr) gebe und dass auf allen Ebenen und in allen Bereichen der Wissenschaft verdeckte Interessen und Machtstrukturen wirkten, so dass alle Ebenen und Bereiche der wissenschaftlichen Forschung auch als politisch anzusehen seien. Dass in der Wissenschaft auch politische Faktoren und andere Faktoren, die mehr mit Macht als mit rein wissenschaftlichen Gründen zu tun haben, wirken, wurde in den letzten Jahrzehnten auch von den sogenannten *Science and Technology Studies* immer wieder thematisiert. Diese Sichtweise ist in Einklang mit dem erwähnten weiten Politikbegriff der beteiligungszentrierten Demokratietheorien, die für die demokratischen Begründungsansätze von PMF Pate stehen. Dennoch sollten demokratisch argumentierende Verfechter\*innen der PMF

auch bei einem solchen weiten Ansatz aufzeigen, worin der politische Charakter und die Demokratiedefizite der einzelnen Bereiche oder Ebenen der Wissenschaft genau bestehen. Und, je tiefer sie in die eigentlichen Kernbereiche des wissenschaftlichen Forschens vordringen, wo es z.B. um das Auswählen von Methoden oder das Schreiben oder Begutachten von Artikeln oder grundlagenwissenschaftlichen Forschungsanträgen geht, umso mehr müssen sie auch klären, ob und inwiefern die demokratisch-partizipativen Verfahren hier sinnvoll anwendbar und mit der epistemischen Logik des streng normierten methodischen Verfahrens der Forschung, das in bestimmten Bereichen der Forschung im Sinne der guten wissenschaftlichen Praxis vorherrschen sollte, vereinbar sind. Jedenfalls ist es auch mit Blick auf diese Bereiche der Forschung keine befriedigende Bestandsaufnahme, einfach nur pauschal aller Forschung ein Demokratiedefizit zu unterstellen. Wir hatten ja gesagt, dass demokratisch argumentierende Begründungen von PMF eine starke intrinsische bzw. verfahrensorientierte Argumentationslinie haben sollten. Diese müsste auf einer vertieften analytischen und empirisch informierten Bestandsaufnahme der demokratisch-partizipativen Defizite und mangelnden Legitimationskraft der bestehenden Verfahren und Praktiken in der medizinischen Forschung aufbauen. Dabei könnten auch kritische Analysen von Strukturen des Wissenschaftssystems relevant sein, wie sie in den *Science and Technology Studies* unternommen wurden. Eine systematische Bestandsaufnahme als Ausgangspunkt für demokratisch begründete Forderungen von PMF findet man in der medizinethischen Literatur aber kaum. In der Demokratietheorie haben Autor\*innen ihre Forderungen nach mehr politischer Partizipation oder mehr Demokratie immer wieder mit detaillierten theoretisch-konzeptionellen und empirischen Analysen der Zustände der realen Demokratien verbunden.<sup>12</sup> Derartige Analysen wären auch notwendig, um demokratische Defizite in bestimmten Bereichen oder gar der gesamten medizinischen Forschung aufzuzeigen.

## 10. Ergebnisorientierte Bestandsaufnahme: Welche Defizite der Ergebnisse (medizinischer) Forschung rechtfertigen PMF?

Die fundamentale Argumentationslinie der demokratischen Begründungen von PMF sollte, so unsere These, intrinsisch bzw. verfahrensorientiert sein und entsprechend ihren Ausgang von einer Analyse der Demokratiedefizite der bestehenden Verfahren der medizinischen Forschung nehmen. Wie bereits oben dargelegt, kann eine demokratische Begründung von PMF aber auch instrumentell ausgerichtet sein. Eine überzeugende instrumentelle Argumentationslinie muss natürlich ebenfalls eine kritische Bestandsaufnahme als Ausgangspunkt haben, aber eben der *Ergebnisse* der medizinischen Forschung. Eine ergebnisorientierte Perspektive auf die Defizite der

12 Siehe z.B. Habermas' kritische Bestandsaufnahme der ersten neun Jahre Bundesrepublik unter dem Titel »Zum Begriff der politischen Beteiligung« (Habermas 1958); Norberto Bobbios (Bobbio, 1985) Ausblick auf die Zukunft der Demokratie aus dem Jahre 1985; Der Sammelband über »Demokratisierung der Demokratie« mit »Diagnosen und Reformvorschläge« aus dem Jahre 2003 (Offe, 2003).



bestehenden wissenschaftlichen Forschung muss also die empirische Grundlage bilden für eine instrumentelle Argumentation, die zeigen will, dass PMF ein gutes bzw. das beste Mittel ist, um bestimmte Ergebnisdefizite effektiv und effizient zu adressieren und zu überwinden.

Bevor wir uns zwei Beispiele instrumenteller Argumentationslinien von demokratisch argumentierenden Verfechter\*innen von PMF anschauen, ist die theoretisch-systematische Frage zu erwähnen, was denn genau der Unterschied zwischen demokratisch-instrumentellen und rein pragmatischen Gründen für PMF ist. Auf pragmatischer Ebene könnte ja etwa argumentiert werden, dass durch PMF die generelle Bereitschaft zur Teilnahme an Forschungsprojekten erhöht werden könnte. Im Gegensatz zu einer solchen rein pragmatischen Begründung ist der demokratisch-instrumentelle Ansatz erstens darauf festgelegt, PMF als Mittel nicht irgendeiner Art von Partizipation, sondern als eine Form bzw. ein Verfahren der Demokratisierung zu verstehen. Das Mittel PMF muss gewisse Voraussetzungen erfüllen, um als demokratisch gelten zu können. Zweitens kann ein demokratisch-instrumenteller Ansatz sich nicht auf *irgendwelche* Werte beziehen, die durch PMF als Mittel erreicht werden sollen, sondern nur auf zentrale demokratische Werte (wie Gleichheit oder die repräsentative Erfassung und Ermittlung von Interessen aller Bürger\*innen).

Eine Theorie, die man gemäß den vorherigen Bestimmungen als Beispiel für einen demokratisch-instrumentellen Begründungsansatz von PMF betrachten kann, ist Philip Kitchers Theorie der »wohlgeordneten Wissenschaft«, die er in zwei Büchern zu Wissenschaft und Demokratie vorgelegt hat (Kitcher 2001 und 2011).<sup>13</sup> Kitcher geht davon aus, dass das gegenwärtige Wissenschaftssystem, wenn aus einer anspruchsvollen demokratischen Perspektive aus betrachtet, bedeutende Mängel aufweist, die teilweise auch historisch bedingt sind. Wissenschaft solle die Anliegen der Bürger\*innen verfolgen (Kitcher, 2011, S. 105). Kitcher nimmt eine ergebnisorientierte Perspektive auf Wissenschaft ein. Dreh- und Angelpunkt von Kitchers Theorie ist seine Bestimmung dessen, was das Ziel der Wissenschaft sein sollte: das kollektive Wohlergehen (2001, S. 123 und 2011, S. 105ff) bzw. das »menschliche Gut« (»human good«) (Kitcher, 2011, S. 111). Dieses lässt sich, so Kitcher (2011, S. 111), aber nicht inhaltlich bestimmen, sondern nur prozedural als Verfahrensergebnis, als Konsens eines Diskurses von Bürger\*innen. Kitcher erkennt für seine Argumentation auch grundsätzlich die Notwendigkeit an, dass sie ihren Anfang von einer »Diagnose« (2011, S. 125) der Defizite der vorherrschenden Wissenschaft nehmen muss. Er kommt in seiner Diagnose zu dem Schluss, dass die reale Wissenschaft in wichtigen Aspekten drastisch vom Ideal der wohlgeordneten Wissenschaft abweicht, dass es also eine große Differenz zwischen Sein und Sollen/Ideal gibt. Als kritische Bestandsaufnahme bzw. Diagnose der Defizite der Wissenschaft formuliert er allerdings nur vier »Hypothesen« (2011, S. 125). Besonders interessant für

13 Hier sind der Genauigkeit wegen zwei Anmerkungen notwendig: erstens ist zwar in Kitcher (2001 und vor allem in 2011) der Bezug zu Demokratie als Rahmen und (Quelle für das) Wertesystem klar, aber Kitcher selbst kategorisiert seine Theorie, soweit wir sehen, und seine Forderung nach deliberativen Foren in der wissenschaftlichen Forschung nicht explizit als instrumentelle Argumentation. Außerdem geht es Kitcher nicht nur um Partizipation in der *medizinischen* Wissenschaft, auch wenn er sich immer wieder auf diese bezieht (z.B. 2011, S. 127), sondern generell um Wissenschaft.

unser Thema der Partizipation in der Medizinischen Forschung ist die vierte Hypothese, bei deren Erläuterung Kitcher (2011, S. 127) auch auf die biomedizinische Forschung eingeht und die wie folgt lautet: »Current scientific research neglects the interests of a vast number of people, except insofar as interests coincide with those of people in the affluent world.«<sup>14</sup>

Kitcher unterscheidet drei Phasen der Wissenschaft: Agendasetting und Ressourcen-Allokation, die Durchführung der Forschung und die Translation bzw. Anwendung der Forschungsergebnisse. Wissenschaft ist ihm zufolge »perfekt wohlgeordnet«, wenn in allen drei Phasen so entschieden und gehandelt wird, wie es das Konsens-Urteil von Bürger\*innen, die »ideale Deliberatoren« (»ideal deliberators«) sind und außerdem proportional die Verteilung von Standpunkten in der Gesellschaft repräsentieren, verlangen würde (Kitcher, 2001, S. 122f). Hierbei handelt es sich wohlgemerkt für Kitcher um das *Ideal* der wohlgeordneten Wissenschaft, das Kitcher später als die Konsensentscheidung eines idealen Diskurses beschreibt (2011, S. 113). Kitcher macht auch einen tentativen Vorschlag, wie sich Wissenschaft diesem Ideal annähern könnte, nämlich durch »small, but representative groups of citizens being tutored in particular aspects of scientific research and then deliberating with one another about what courses of action would be most beneficial for all« (2011, S. 223). Anzumerken ist, dass die Miniforen oder Bürger\*innenforen nach Kitcher funktional bzw. instrumentell konzipiert und als Verfahrensweg begründet werden, mit dem die Interessen aller Bürger\*innen oder Gruppen (bzw. das kollektive Wohlergehen) repräsentativ eingefangen und gebündelt, eine Vermittlung zwischen Expert\*innen und Laien ermöglicht und das Vertrauen der Bürger\*innen in die Wissenschaft wiederhergestellt werden kann. In Anbetracht seiner Relevanz und Anwendbarkeit ist es überraschend, dass Kitchers Theorie in der Literatur zu PMF kaum wahrgenommen wird.

Schauen wir uns nun an, wie (wenig) Frith (2023) in ihrer Argumentation auf Defizite der Ergebnisseite eingeht. Frith spricht vom »radikalen Potential« der PMF als Mittel der Demokratisierung medizinischer Forschung. Sie preist die demokratische Konzeption und Funktion von PMF an mit Verweis auf ihr »potential to radically change health research practice« bzw. ihr »potential to radically transform how research is practised«. Über die bestehenden Defizite, die eine radikale Transformation der medizinischen Forschung notwendig machen würden, sagt sie jedoch sehr wenig. Die Defizite, die ihr vor Augen schweben, ergeben sich eher implizit an den Stellen, wo Frith die von ihr erhofften Auswirkungen von PMF beschreibt. Durch PMF soll nicht nur die medizinische Forschung demokratisiert werden; eine Demokratisierung soll auch zur Neuorientierung der angewandten medizinischen Forschung beitragen, die ihrerseits vor allem soziale Ungleichheiten (wie etwa die Marginalisierung bestimmter Gruppen in Forschung und Governance) ausgleichen soll. Es ist offenkundig, dass hier keine detaillierte Analyse der Defizite vorliegt und somit auch keine belastbare Basis für die instrumentelle Argumentation zugunsten von PMF als Weg, die Defizite zu überwinden. Gerade eine solche in-

14 Aus dem Zitat zeigt sich gleich eine offene Frage in Kitchers Theorie, da er einerseits von den Bürger\*innen (»citizens«) spricht, deren Anliegen und Präferenzen die Wissenschaft verfolgen sollte, was eher einer nationalen Perspektive zu entsprechen scheint, und im Zitat aber dann eher eine globale Perspektive auf den Nutzen von Wissenschaft einnimmt.

strumentelle Argumentation, die ja vor allem empirisch überzeugen muss, muss mehr sein als die schlichte Annahme einer komplexen Kausalkette.

Für die Bestandsaufnahmen bzw. Diagnosen der durch PMF zu überwindenden Defizite der Ergebnisse (medizinischer) Forschung von Kitcher und Frith trifft die Kritik zu, dass sie nicht sehr detailliert und empirisch nicht gut fundiert sind. Kitcher signalisiert entsprechendes Bewusstsein, indem er seine Diagnosen als Hypothesen bezeichnet, bei Frith (2023) findet gar keine explizite Bestandsaufnahme bzw. Defizitdiagnose statt. Es verwundert auch, wie wenig sich die demokratischen Begründungsansätze in ihren instrumentellen Argumentationen für PMF mit *wissenschaftlichen* Untersuchungen der Prozesse und Ergebnisse der medizinischen Wissenschaft auseinandersetzen. Es gibt ja seit mindestens zwei Jahrzehnten eine sich zunehmend zu einer eigenen Subdisziplin entwickelnde »Wissenschaft der Wissenschaft«, »Erforschung der Forschung« oder »Meta-Wissenschaft«, die Output und damit auch potenzielle Defizite der medizinischen Wissenschaft mit wissenschaftlichen Forschungsmethoden erforscht, analysiert und belegt.<sup>15</sup> Empirische Untersuchungen zu strukturellen Mängeln und Schief-lagen beim Output der biomedizinischen Wissenschaft, z.B. ein Nachweis, dass es sehr viele sogenannte *Proof of Concepts* Studien bzw. Publikationen gibt, auf die keine weiteren Studien folgen, sodass deren Ergebnisse nicht in die präklinische Forschung gelangen und keinen Nutzen in der Versorgung bringen, könnten eine belastbare empirische Ausgangslage darstellen, bei der ein demokratisch orientierter Ansatz zur instrumentellen Begründung von PMF ansetzen könnte.

## 11. Fazit

PMF wird häufig als spezielle Form demokratischer Partizipation verstanden und im Sinne einer Demokratisierung der medizinischen Forschung gefordert. Obwohl Partizipation zu den klassischen Themen der Demokratietheorie gehört, nimmt die spezielle Literatur zu PMF nur selten und selektiv Bezug auf die Diskussionen und Ergebnisse demokratietheoretischer Forschung. Wir haben deshalb einerseits versucht, existierende Argumente und Begründungsansätze, denen zufolge die medizinische Forschung durch PMF demokratisiert werden müsse, mit Rekurs auf die Demokratietheorie näher zu beleuchten. Andererseits haben wir vor dem demokratietheoretischen Hintergrund versucht, auf Aspekte und Fragen hinzuweisen, die ein (zukünftig auszuarbeitender) umfangreicher demokratischer Begründungsansatz aus unserer Sicht adressieren sollte. Wir haben dabei nicht den abschließenden Anspruch, für alle Arten der Partizipation auf allen in Betracht kommenden Ebenen zu sprechen. Wir haben vor allem Formen der wirklich machtvollen, d.h. mitbestimmenden, Partizipation auf höheren Entscheidungsebenen des Wissenschaftsbetriebs (Gesetzgebung, Agendasetting, Mittelallokation, Begutachtungen großer Förderanträge) im Blick und z.B. nicht die Partizipation von direkt betroffenen Patient\*innen (als Nutzer\*innen eines konkreten Gesundheitsangebots bzw. -service) an Anstrengungen zur Qualitätsverbesserung bzw. Stei-

---

15 Vgl. dazu z.B. Ioannidis et al. (2015) oder für Deutschland Strehl et al. (2020).

gerung der Nutzerfreundlichkeit eines bereits existierenden Versorgungsangebots. Aus unseren Ausführungen ergeben sich u.a. die folgenden Aspekte:

1. Die (verbindliche) Einführung von PMF läuft auf eine Änderung des Verhältnisses zwischen Demokratie und medizinischer Wissenschaft hinaus. Forderungen nach PMF müssen angeben, wie sich ihre Forderung bzw. wie sich PMF zum bestehenden rechtlich-institutionellen Rahmen, der die Stellung der Wissenschaft in der Demokratie gegenwärtig regelt und z.B. auch das Grundrecht der Wissenschaftsfreiheit umfasst, verhält. Sie müssen insbesondere erklären, (a) warum die bestehenden demokratischen Prozesse und Rahmenbedingungen nicht ausreichend demokratisch sind und es einer zusätzlichen demokratischen Instanz in Form von PMF bedarf und (b) ob und warum speziell der Bereich der Wissenschaft bzw. der medizinischen Forschung eine zusätzliche demokratische und legitimierende Instanz in Form von PMF braucht.
2. Verfechter von PMF sollten ihre Thesen und Einstellungen zu Demokratie und PMF im Lichte eines kritischen historischen Bewusstseins reflektieren und z.B. PMF nicht vorschnell als Teil einer fortschreitenden historischen Entwicklung verorten.
3. Demokratische Begründungen von PMF sollten sich eher einer intrinsischen bzw. verfahrensorientierten Argumentation verpflichtet fühlen, der zufolge PMF als demokratisch-partizipatives Verfahren einen Wert an sich hat. Das Ergebnis oder der Ausgang von partizipativen Prozessen und Entscheidungen muss dabei als sekundär gelten. Dies widerspricht allerdings der Logik wissenschaftlicher Forschung, die sich vor allem über Ergebnisse (Output) definiert.
4. Verfechter von PMF müssen sich dem Vorwurf eines eventuellen Wertemonismus stellen, dem zufolge sie einen einseitigen Fokus auf den Wert von Beteiligung bzw. von PMF als demokratischem Verfahren legen. Verfechter von PMF sollten auch andere Werte, die ein gutes Verfahren ausmachen, z.B. Effizienz und Effektivität, und die Auswirkungen von PMF (z.B. durch Zeit- und Ressourcenaufwand) auf diese Verfahrenswerte berücksichtigen.
5. Verfechter der Demokratisierung der medizinischen Forschung durch PMF können zusätzlich zu einer eher verfahrensorientierten Argumentationslinie auch instrumentelle bzw. ergebnisorientierte Gründe anführen. Dabei sollten sie jedoch (a) die beiden Argumentationslinien klar voneinander unterscheiden; (b) sich darüber im Klaren sein, dass instrumentelle Gründe von der Kontingenz empirischer Umstände abhängen; (c) empirisch fundiert die bestehenden Defizite auf der Ergebnisseite der medizinischen Forschung darlegen; (d) möglichst empirisch fundiert darlegen, dass die Demokratisierung der medizinischen Forschung durch PMF ein geeignetes und angemessenes bzw. das beste Mittel zur Überwindung der identifizierten Ergebnisdefizite ist.
6. Plausible Begründungen von PMF scheinen einem eher deliberativen Verständnis von demokratischer Partizipation verpflichtet zu sein, nach dem die ergebnisoffene Einbeziehung von Perspektiven und rationale Argumentation die zentralen Aspekte des Verfahrens sind. Der deliberative Ansatz hat jedoch spezielle Herausforderungen: Je höher die Ansprüche und Voraussetzungen an Informiertheit der Teilnehmer\*innen und Qualität des Austauschs sind, umso höher sind die notwendigen

Ressourcen und Kompetenzen und umso höher ist die Exklusivität, d.h. die soziale Selektivität und damit Ungleichheit des Verfahrens. Insbesondere müssen Vertreter\*innen der PMF dazu Stellung beziehen, wie mit dem Konflikt zwischen Qualität bzw. Rationalität der Diskussion einerseits und Gleichheit bzw. Inklusivität andererseits umgegangen werden sollte.

## Danksagung

Für große Unterstützung bei Formatierung und Korrekturlesen des Textes sowie der Pflege der Bibliographie danken wir Frau Johanna Luzie Alice Müller. Für wertvolle Anregungen aus der Zusammenarbeit und Diskussionen rund um Patienteneinbeziehung danken wir Herrn Eric Apondo. Für Austausch und Diskussionen danken wir allen Mitgliedern der AG Translationale Medizinethik am NCT Heidelberg. Der Beitrag von AB geschah im Rahmen einer Förderung der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) für das Ethische Teilprojekt in German Human Genome-Phenome Archive (GHGA), Förderkennzeichen: 441914366 (NFDI 1/1).

## Interessenkonflikte

CS, AB und ECW sind in Forschungszusammenhänge, u.a. in Drittmittelprojekte und Konsortien wie die Medizininformatik-Initiative (MII) und das German Human Genome-Phenome Archive (GHGA), involviert, in denen Patientenbeteiligung in der biomedizinischen Forschung durchgeführt und gefördert wird.

## Literatur

- Algasinger, K., Von Oertzen, J., & Schöne, H. (2004). Wie das Parlament die Regierung kontrolliert: Der Sächsische Landtag als Beispiel. In E. Holtmann & W. J. Patzelt (Hg.), *Kampf der Gewalten?* (pp. 107–147). VS Verlag für Sozialwissenschaften. [https://doi.org/10.1007/978-3-322-91385-2\\_6](https://doi.org/10.1007/978-3-322-91385-2_6)
- Allianz der Wissenschaftsorganisationen: Stellungnahme, 9. November 2022: *Allianz der Wissenschaftsorganisationen zur Partizipation in der Forschung*. [https://www.allianz-der-wissenschaftsorganisationen.de/wp-content/uploads/2022/11/2022-11-09\\_Allianz\\_Stellungnahme\\_Partizipation-1.pdf](https://www.allianz-der-wissenschaftsorganisationen.de/wp-content/uploads/2022/11/2022-11-09_Allianz_Stellungnahme_Partizipation-1.pdf)
- Barber, B. R., Goldmann, C., Buchstein, H., Schmalz-Bruns, R., & Barber, B. R. (1994). *Starke Demokratie: Über die Teilhabe am Politischen*. Rotbuch-Verl.
- Beier, K., Schweda, M., & Schicktanz, S. (2019). Taking patient involvement seriously: A critical ethical analysis of participatory approaches in data-intensive medical research. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 19(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s12911-019-0799-7>
- BMBF. (2016). *Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation*.

- Bobbio, N. (1985). Die Zukunft der Demokratie. *PROKLA. Zeitschrift für kritische Sozialwissenschaft*, 15(61), 23–40. <https://doi.org/10.32387/prokla.v15i61.1390>
- Cancer Research UK. (2023). *Patient Involvement*. <https://www.cancerresearchuk.org/get-involved/patient-involvement>
- Cheneval, F. (2015). *Demokratietheorien zur Einführung*. Junius.
- Christiansen, A., Jonch-Clausen, K., & Kappel, K. (2017). Does Controversial Science Call For Public Participation? The Case Of Gmo Skepticism. *Les ateliers de l'éthique*, 12(1), Article 1. <https://doi.org/10.7202/1042277ar>
- Degeling, C., Carter, S. M., & Rychetnik, L. (2015). Which public and why deliberate? – A scoping review of public deliberation in public health and health policy research. *Social Science & Medicine*, 131, 114–121. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.03.009>
- Dryzek, J. S. (1996). Political Inclusion and the Dynamics of Democratization. *American Political Science Review*, 90(3), 475–487. <https://doi.org/10.2307/2082603>
- Edelman, N. & Barron, D. (2016). Evaluation of public involvement in research: Time for a major re-think? *Journal of Health Services Research and Policy*, 21(3):209–11.
- Erikainen S, et al. (2020). Public involvement in the governance of population-level biomedical research: unresolved questions and future directions. *J Med Ethics* 2020; 0:1–4. doi:10.1136/medethics-2020-1065301
- Durant, J. (1999). Participatory technology assessment and the democratic model of the public understanding of science. *Science and Public Policy*, 26(5), 313–319. <https://doi.org/10.3152/147154399781782329>
- Fehling, M. (2004): Kommentierung der Wissenschaftsfreiheit (Art. 5, Abs. 3 GG) In: *Bonner Kommentar zum Grundgesetz*, C. F.-Müller Verlag
- Fischer, F. (1999). Technological deliberation in a democratic society: The case for participatory inquiry. *Science and Public Policy*, 26(5), 294–302. <https://doi.org/10.3152/147154399781782293>
- Fischer, J., & Van De Bovenkamp, H. M. (2019). The challenge of democratic patient representation: Understanding the representation work of patient organizations through methodological triangulation. *Health Policy*, 123(1), 109–114. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.11.011>
- Fredriksson, M., & Tritter, J. Q. (2017). Disentangling patient and public involvement in healthcare decisions: Why the difference matters. *Sociology of Health & Illness*, 39(1), 95–111. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12483>
- Frith, L. (2023). Democratic Justifications for Patient Public Involvement and Engagement in Health Research: An Exploration of the Theoretical Debates and Practical Challenges. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 48(4), Article 4. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhdo24>
- Fukuyama, Francis (1992). *Das Ende der Geschichte*. Kindler.
- Giannelos K, Reber B, Doorn N (2022). Responsive ethics and participation: science, technology and democracy. London/New York: ISTE Ltd/John Wiley & Sons.
- Groot, B., Abma, T. (2022). Ethics framework for citizen science and public and patient participation in research. *BMC Med Ethics*, 23, 23.
- Habermas, J. (1958). Zum Begriff der politischen Beteiligung. In ders.: *Kultur und Kritik—Verstreute Aufsätze* (pp. 9–60). Suhrkamp.



- Habermas, J. (1999). Drei Normative Modelle der Demokratie. In: *Die Einbeziehung des Anderen: Studien zur politischen Theorie* (pp. 277–292). Suhrkamp.
- Jackson, D., & Moorley, C. (2022). ›Nothing about us without us‹: embedding participation in peer review processes. *Journal of Advanced Nursing*, 78, e75–e76. <https://doi.org/10.1111/jan.15122>.
- Jonas, H. (1985). *Technik, Medizin und Ethik: Zur Praxis des Prinzips Verantwortung* (1. Aufl.). Insel-Verlag.
- Ioannidis, JP, Fanelli D., Dunne DD, Goodman SN. (2015). Meta-research: Evaluation and Improvement of Research Methods and Practices. *PLoS Biol.* 13(10).
- Keller, A. C., & Packel, L. (2014). Going for the Cure: Patient Interest Groups and Health Advocacy in the United States. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 39(2), 331–367. <https://doi.org/10.1215/03616878-2416238>
- Kitcher, P. (2001). *Science, Truth, and Democracy*. Oxford University Press.
- Kitcher, P. (2011). *Science in a democratic society*. Prometheus books.
- Lander, J.; Langhof, H.; Dierks, M-L. (2019). Involving patients and the public in medical and health care research studies: An exploratory survey on participant recruiting and representativeness from the perspective of study authors. *PLoS ONE*, 14(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204187>
- Lütters, S. (2022). *Soziale Netzwerke und politische Partizipation: Eine empirische Untersuchung mit sozialräumlicher Perspektive*. Springer Fachmedien. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-36754-1>
- Martin, G. P. (2008). Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management. *Social Science & Medicine*, 67(11), 1757–1765. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.024>
- Martin, G. P. (2012). Citizens, publics, others and their role in participatory processes: A commentary on Lehoux, Daudelin and Abelson. *Social Science & Medicine*, 74, 12, 1851–1853. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.02.030>
- McCoy, M. S., Warsh, J., Rand, L., Parker, M., & Sheehan, M. (2018). Patient and public involvement: Two sides of the same coin or different coins altogether? *Bioethics*, 33(6), Article 6. <https://doi.org/10.1111/bioe.12584>
- NHS Health Research Authority. (2023). *Public involvement*. <https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/best-practice/public-involvement/>
- Offe, C. (Hg.). (2003). *Demokratisierung der Demokratie: Diagnosen und Reformvorschläge*. Campus.
- Schmidt, M. G. (2010). *Demokratiethorien: Eine Einführung* (5. Aufl.). VS, Verl. für Sozialwiss.
- Schönhoven, K. (2006). Mehr Demokratie wagen. *Magazin Mitbestimmung*, 3/2006.
- Schumpeter, J. A., & Kurz, H. D. (2020). *Kapitalismus, Sozialismus und Demokratie* (S. Preiswerk, T. Hager, P. Kohlgruber, & P. Mellacher, Übers.; 10., vervollständigte Auflage). Narr Francke Attempto Verlag.
- Schütt, A., Müller-Fries, E., & Weschke, S. (2023). *Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine Heranführung für (klinisch) Forschende*. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.7908077>

- Strech D., Weissgerber T., Dirnagl U. (2020) Improving the trustworthiness, usefulness, and ethics of biomedical research through an innovative and comprehensive institutional initiative. *PLoS Biology* 18(2)
- Vilmar, F. (1973). Strategie gesamtgesellschaftlicher Demokratisierung, parlamentarische Demokratie und sozialistische Transformation. *Zeitschrift für Parlamentsfragen*, 4(4), Article 4.
- Warren, M. E. (2002). What Can Democratic Participation Mean Today? *Political Theory*, 30(5), Article 5.
- Warsh, J. (2014). PPI: Understanding the Difference Between Patient and Public Involvement. *The American Journal of Bioethics*, 14(6), 25–26. <https://doi.org/10.1080/15265161.2014.900144>
- Wiggins, A., & Wilbanks, J. (2019). The Rise of Citizen Science in Health and Biomedical Research. *The American Journal of Bioethics*, 19(8), Article 8. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1619859>