

## 2. De- und Re-Kontextualisieren: Die ‚reale Evidenz‘ von Patient\_innen und Citizen Scientists

*Mariacarla Gadebusch Bondio, Emilia Lehmann, Andreas Wenninger und Tommaso Bruni*

### *Einleitung*

De- und Re-Kontextualisieren beschreiben zwei in der Forschung geläufige Prozesse. Um Daten zu gewinnen, müssen sie aus dem Kontext, in dem sie entstehen, zuerst extrahiert werden. Das geschieht in der Regel durch Beobachtungen und Messungen. Lassen sich die aus den Daten durch statistische oder andere Methoden gewonnenen Informationen für die Lösung eines Problems bzw. für die Antwort einer Fragestellung oder die Prädiktion eines Ereignisses zuverlässig verwenden, erhalten sie epistemischen Wert. Man spricht dann von wissenschaftlichen Ergebnissen. Deren Qualität und Robustheit erweisen sich einerseits auf der wissenschaftlichen Ebene, wenn sie reproduzierbar sind, d.h. eine Prüfung oder Wiederholung des Experiments bzw. der Studie gelingt.<sup>1</sup> Andererseits ist die gelungene Re-Kontextualisierung ein weiteres Qualitätsmerkmal. In der Praxis findet eine Re-Kontextualisierung der Ergebnisse durch ihre erfolgreiche Anwendung im Einzelfall statt – z.B. wenn sich eine neue Therapie für den einzelnen Patienten oder die einzelne Patientin als wirksam erweist.<sup>2</sup>

Das folgende Kapitel widmet sich den Dynamiken der Extrahierung, der Dislokation, des Transfers, der „In-Formierung“<sup>3</sup>, Deutung und Übertragung bis hin zur Rezeption und Assimilation von Daten und Informationen gesundheitsbezogener und landeskundlicher Art. Denn diese Prozesse werden dank neuer Technologien beschleunigt und von Akteuren

- 
- 1 Monya Baker, Is there a Reproducibility Crisis? A Nature Survey Lifts the Lid on How Researchers View the Crisis Rocking Science and What They Think Will Help, in: *Nature* 533, H. 7604, 2016, S. 452–455.
  - 2 Mariacarla Gadebusch Bondio u. Susanne Michl, Von der Medikalisation des Humanen. Das Individuelle als Herausforderung in der Medizin, in: Mariacarla Gadebusch Bondio u. Hania Siebenpfeiffer (Hg.), *Konzepte des Humanen. Ethische und kulturelle Herausforderungen*, Freiburg u. München 2012, S. 117–138.
  - 3 Olaf Breidbach, *Neue Wissensordnungen. Wie aus Informationen und Nachrichten kulturelles Wissen entsteht*, Frankfurt am Main 2008, S. 108.

mitgestaltet, die zu den (nicht zertifizierten) Laienwissenschaftler\_innen (Citizen Scientists) oder Betroffenen (Patient\_innen) zählen. Damit gehen im Gesundheits- und im kulturellen Sektor Erweiterungen und Veränderungen sozioepistemischer Arrangements einher, die u.E. einen neuartigen, bewussteren Umgang mit Evidenz mit sich bringen. Wir sprechen daher von einem erhöhten Evidenzbewusstsein, dessen Folgen es hier zu prüfen gilt.

Nach der ersten digitalen Revolution durch die Internetvernetzung in den 1990er Jahren findet gegenwärtig eine Beschleunigung und Ausweitung der digitalen Entwicklung statt.<sup>4</sup> Diese ist dadurch gekennzeichnet, dass aus Objekten – etwa Smartphones, GPS-Navigatoren, Laptops, Tracking-Uhren, Tracking-Kleidung etc. –, die mit Kommunikationsschnittstellen wie Sensoren und RFID-Chips (*Radio-Frequency Identification*)<sup>5</sup> versehen sind, immer größere Datenmassen (*Big Data*) entstehen.<sup>6</sup> Jede Bürgerin und jeder Bürger kann unabhängig von Alter und Bildung Daten erzeugen. Denn Softwareapplikationen, digitale Vernetzung und Sensortechnologie ermöglichen es automatisch und zunehmend präzise, Zahlen- und Wertangaben zu generieren. Kleinste Veränderungen können durch miniaturisierte Sensoren im Nanobereich detektiert werden. Derartige ‚Sensordaten‘ fließen je nach Programm und Vernetzung der Anwender\_innen in unterschiedliche Speichersysteme ein. Von ihrem ursprünglichen Kontext abgekoppelt und daher de-kontextualisiert, bilden Daten zunächst amorphe Datenmassen. Als eine Art ‚Rohstoff‘ müssen sie geordnet und strukturiert werden. Der permanente Zuwachs an Datenmassen kann inzwischen nur durch potente Algorithmen bewältigt und genutzt werden. Diese durchsuchen Daten in größter Geschwindigkeit auf Korrelationen und Muster. Auch die Profilbildung der Datenspende\_innen ist Teil dieser Prozesse. Rückkoppelungen, z.B. in Form individualisierter Angebote, sind dadurch möglich. Dank dieser Bewertungsinstrumentarien lassen sich Informationen aus Daten entnehmen, die genutzt werden können, um bspw. Prognosen zu erstellen.

---

4 Klaus Mainzer, Big Data und die Macht der Algorithmen, in: Michael Schröder u. Axel Schwanebeck (Hg.), Big Data – In den Fängen der Datenkraken. Die (un-)heimliche Macht der Algorithmen, Baden-Baden 2017, S. 49–70.

5 Mit „RFID“ wird eine Technologie für Sender-Empfänger-Systeme gekennzeichnet, die das automatische und berührungslose Identifizieren und Lokalisieren von Objekten und Lebewesen durch Radiowellen ermöglicht.

6 Luciano Floridi, Commentary on the Onlife Manifesto, in: ders. (Hg.), The Onlife Manifesto. Being Human in a Hyperconnected Era. Heidelberg, New York, Dordrecht u. London 2015, S. 21–23; Mainzer (2017).

Solche buchstäblichen „In-Formierungen“, wie sie der Wissenschaftshistoriker Olaf Breidbach zutreffend bezeichnet hat, bewirken die Übertragung von Sinn auf Daten.<sup>7</sup> Sie sind aber auch i.d.R. undurchdringbar. Genauer betrachtet bringen diese Entwicklungen entscheidende epistemische Veränderungen mit sich: Die Herausbildung und Vervielfältigung sozio-technischer Kommunikationssysteme und die Automatisierung sowie Selbststeuerung von Datenverarbeitungsprogrammen revolutionieren Praktiken der Datenerzeugung. Einige Fragen stellen sich aber, denen wir anhand der gewählten Beispiele nachgehen werden:

1. Handelt es sich bei automatisch erstellten Daten tatsächlich um eine Art Rohstoff der Evidenz, wie es oft suggeriert wird, wenn sie als Fakten ge- und verhandelt werden, die der ‚realen Welt‘ entspringen?
2. Lassen sich Laien als autonom handelnde, partizipierende Erzeuger\_innen von Evidenz betrachten? Und wenn ja, wofür sind sie verantwortlich?

Um diese Fragen zu beantworten, nutzen wir De- und Re-Kontextualisierung als heuristische Kategorien. Sie versprechen uns einen Zugang zu den geschilderten dynamischen Prozessen bei der Analyse zweier Typen von Plattformen. In den *Social Networks* von Patient\_innen einerseits und von Citizen Scientists andererseits wird über alternative Formen der Evidenz diskutiert. Die Kritik an der Medizin, die in Patientenplattformen wie PatientsLikeMe sicht- und hörbar wird, vermischt sich mit und profitiert von der Kritik an der Evidenzbasierten Medizin (EbM), die wissenschafts- bzw. medizinintern stattfindet. Deshalb wird zu Beginn des ersten Beispiels die Kritik an der EbM dargestellt. In der Heimatkunde sorgen lokalhistorisch interessierte Citizen Scientists als Topothekar\_innen mit der Topothek-Plattform dafür, dass „unter Mitarbeit der Bevölkerung das lokalhistorisch relevante Material und Wissen, das sich in privaten Händen befindet, gesichert, erschlossen und online sichtbar gemacht wird“.<sup>8</sup>

Den gewählten Beispielen ist die Tatsache gemeinsam, dass Patient\_innen und Topothekar\_innen ihre Welt als ‚den‘ realen Kontext der Evidenzerzeugung hochstilisieren. Mediziner\_innen sollen von Patient\_innen und Betroffenen lernen, wie sich in alltäglichen Kontexten Therapien und Medikamente auswirken; Historiker\_innen und Heimatkundler\_innen sollen von Topothekar\_innen lernen bzw. von ihren Dokumentationen

---

7 Breidbach (2008), S. 108.

8 Topothek, Was ist die Topothek: <https://www.topothek.at/de/was-ist/> [Stand: 8.5.2019].

profitieren und durch sie an unbekannte Quellen und Zeugnisse gelangen. Was in diesem Gestus der vermeintlichen Ko-Produktion von Evidenz und Partizipation bei der Erkenntnisgewinnung nicht mitgedacht wird, ist das ‚Wie‘. Wie zuverlässig sind die benutzten Softwareapplikationen? Welche Qualität haben die so erzeugten Daten? Die Undurchdringlichkeit neuartiger Algorithmen und intelligenter Suchmaschinen als Voraussetzung für die vermeintliche Partizipation stellt ein grundlegendes, mitunter normatives Problem dar, dem es hier nachzugehen gilt.

Wenn Menschen Technologien verwenden, die ihnen Handlungsmöglichkeiten eröffnen oder diese erweitern, treffen sie eine Wahl und verfolgen bestimmte Ziele. Die dadurch stattfindenden Handlungen können nicht als moralisch neutral betrachtet werden. Es gilt, die Spielräume der Verantwortlichkeit zu definieren. Der Wissenschaftsphilosoph und Informatikexperte Luciano Floridi spricht in diesem Zusammenhang von „distributed morality“<sup>9</sup>, denn bei der Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien verteile sich die moralische Verantwortung auf vielschichtige Ebenen und lasse sich nicht eindeutig auf einzelne Nutzer\_innen zurückführen. Komplexe Systeme und Infrastrukturen beeinflussen auf unterschiedliche Art und Weise die von vielen geteilten Praktiken der Datenerzeugung.<sup>10</sup> Künftig wird man diese interdependenten Prozesse der Generierung und Nutzung von Daten, so die Wissenschaftsphilosophin Federica Russo, prüfen müssen. Es wird zu klären sein, ob und wie Patient\_innen und Citizen Scientists über die ihnen gegebenen Handlungsspielräume Bescheid wissen, d.h. ob und wie sie informiert und selbstbestimmt die Ziele und Folgen ihrer Handlungen in diesem neuen, technologisch geprägten Kontext abwägen.<sup>11</sup> Digitale Anwendungen haben ethische Dimensionen, wie unsere Beispiele zeigen.

Unsere These ist, dass klassische, anerkannte Kontexte der Evidenzgenerierung ihre Autoritätsaura verlieren, wenn a) die von ihnen erzeugten Ergebnisse keine Antworten (oder wenigstens Teilantworten) auf die Fragen, die Menschen bewegen, geben; wenn b) sich die Übertragbarkeit evidenzbasierter Ergebnisse auf die Realität des Einzelnen als schwierig oder un-

---

9 Luciano Floridi, Distributed Morality in an Information Society, in: Science and Engineering Ethics 19, H. 3, 2013, S. 727–743, hier S. 728; Floridi (2015).

10 Niccolò Tempini, Till Data Do Us Part. Understanding Data-Based Value Creation in Data-Intensive Infrastructures, in: Information and Organization 27, H. 4, 2017, S. 191–210.

11 Federica Russo, Digital Technologies, Ethical Questions, and the Need of an Informational Framework, in: Philosophy and Technology 31, 2018, S. 655–667, hier S. 665f.

möglich erweist, d.h. die Re-Kontextualisierung von Daten nicht gelingt; und wenn c) die soziotechnologischen Bedingungen gegeben sind, um Daten zu generieren, die der individuellen Erfahrung oder den lokalen, alltäglichen Kontexten entspringen.

Die gewählten Beispiele zeigen, wie der Verlust an Autorität, die die Kritik an offiziellen Strukturen (Medizin und Landeskunde) begleitet, alternative Formen der Evidenzerzeugung in Bewegung bringt. Sie zeigen auch, wie die in diese Initiativen involvierten Akteur\_innen bei ihren Bemühungen das Ziel verfolgen, ihre alternative Evidenz vom wissenschaftlichen System anerkennen zu lassen, um dadurch das System selbst zu ergänzen und zu verbessern.

### *Erstes Beispiel: Medizinische Evidenz in sich wandelnden Kontexten*

Ende des letzten Jahrhunderts begann der Begriff der Evidenz seinen Siegeszug in der Medizin. 1992 beschwor eine Gruppe von Mediziner\_innen um den kanadischen Epidemiologen Gordon Guyatt, die sich als *Evidence-Based Medicine Working Group* bezeichnete, in einem programmatischen Artikel „[a] NEW paradigm for medical practice [...]. Evidence-based medicine de-emphasizes intuition, unsystematic clinical experience, and pathophysiologic rationale as sufficient grounds for clinical decision making and stresses the examination of evidence from clinical research.“<sup>12</sup>

Fortan bildeten randomisierte kontrollierte Studien (engl.: *Randomized Controlled Trials*, RCTs) den zu erreichenden Goldstandard wissenschaftlicher Forschung und fanden über systematische Übersichtsarbeiten, Metaanalysen und Leitlinien bedingten Eingang in das deutsche Gesundheitswesen.<sup>13</sup> Doch schon wenige Jahre nach Erscheinen dieses Artikels, der

12 Evidence-Based Medicine Working Group, Evidence-Based Medicine. A New Approach to Teaching the Practice of Medicine, in: Journal of the American Medical Association 268, H. 17, 1992, S. 2420–2425, hier S. 2420.

13 Christopher Baethge, In der Versorgung angekommen, aber noch nicht heimisch, in: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 108, 2014, S. 594–596; Timo Bolt u. Frank Huisman, EBM in der Krise? Ein Kommentar zur Notwendigkeit zeithistorischer medizinischer Analysen der evidence-based medicine, in: Medizinhistorisches Journal 53, H. 1, 2018, S. 59–70; Benjamin Djulbegovic u. Gordon H. Guyatt, Progress in Evidence-Based Medicine. A Quarter Century on, in: The Lancet 390, H. 10092, 2017, S. 415–423; Ana Fernandez, Joachim Sturmberg, Sue Lukersmith, Rosamond Madden, Ghazal Torkfar, Ruth Colagiuri u. Luis Salvador-Carulla, Evidence-Based Medicine. Is it a Bridge too

den Anfang einer neuen Bewegung markierte, kam Kritik auf.<sup>14</sup> Prominente Mediziner\_innen und Vertreter\_innen medizintheoretischer Fächer wiesen und weisen auf Grenzen, Widersprüche und Verzerrungen – wie bspw. das Publikations- und Selektionsbias – dieser Methode hin.<sup>15</sup> Das Forum dafür bieten renommierte britische Fachzeitschriften wie *The BMJ* und *The Lancet*. Die kritische Bewegung macht auch vor Anhänger\_innen und Vertreter\_innen der EbM selbst nicht halt.<sup>16</sup> Die zwei Monographien des Arztes und EbM-Experten Ben Goldacre – *Bad Science* (2008)<sup>17</sup> und *Bad Pharma* (2012)<sup>18</sup> – sind Beispiele hierfür. Der Mitbegründer und Gründungsvorsitzende des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e.V. Heiner Raspe empfiehlt bereits in seiner Betrachtung der bis 1996 aufgekommenen Kritik, sich davor zu hüten, in der EbM Antworten auf alle das Gesundheitssystem betreffenden Fragen zu finden. EbM sei „keine Panazee,

---

Far?, in: *Health Research Policy and Systems* 13, 2015, Artikelnr. 66; Heiner Raspe, Eine kurze Geschichte der Evidenz-basierten Medizin in Deutschland, in: *Medizinhistorisches Journal* 53, H. 1, 2018, S. 71–82; David L. Sackett, William M. C. Rosenberg, J. A. Muir Gray, R. Brian Haynes u. W. Scott Richardson, Evidence Based Medicine. What it Is and What it Isn't, in: *The BMJ* 312, H. 71, 1996, S. 71f.

- 14 Alvan R. Feinstein u. Ralph I. Horwitz, Problems in the “Evidence” of “Evidence-Based Medicine”, in: *The American Journal of Medicine* 103, H. 6, 1997, S. 529–535; Sandra J. Tanenbaum, What Physicians Know, in: *The New England Journal of Medicine* 329, 1993, S. 1268–1271; Stefan Timmermans u. Aaron Mauck, The Promises and Pitfalls of Evidence-Based Medicine, in: *Health Affairs* 24, H. 1, 2005, S. 18–28; Mark R. Tonelli, The Philosophical Limits of evidence-Based Medicine, in: *Academic Medicine* 73, 1998, S. 1234–1240.
- 15 An-Wen Chan, Fujian Song, Andrew Vickers, Tom Jefferson, Kay Dickersin, Peter C. Göttsche, Harlan M. Krumholz, Davina Ghersi u. Bart van Der Worp, Increasing Value and Reducing Waste. Addressing Inaccessible Research, in: *The Lancet* 383, H. 9913, 2014, S. 257–266; Philippa J. Easterbrook, Jesse A. Berlin, Ramana Gopalan u. David R. Matthews, Publication Bias in Clinical Research, in: *The Lancet* 337, H. 8746, 1991, S. 867–872; Susanna Every-Palmer u. Jeremy Howick, How Evidence-Based Medicine is Failing Due to Biased Trials and Selective Publication, in: *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 20, H. 6, 2014, S. 908–914; Kylie Thaler, Christina Kien, Barbara Nussbaumer, Megan G. Van Noord, Ursula Griebler, Irma Klerings, Gerald Gartlehner u. UNCOVER Project Consortium, Inadequate Use and Regulation of Interventions against Publication Bias Decreases Their Effectiveness. A Systematic Review, in: *Journal of Clinical Epidemiology* 68, H. 7, 2015, S. 792–802.
- 16 Carl Heneghan, Kamal R. Mahtani, Ben Goldacre, Fiona Godlee, Helen Macdonald u. Duncan Jarvies, Evidence Based Medicine Manifesto for Better Healthcare, in: *The BMJ* 357, j297, 2017.
- 17 Ben Goldacre, *Bad Science*, London 2008.
- 18 Ders., *Bad Pharma*, London 2012.

nicht das von Novalis ersehnte „geheime Wort“.<sup>19</sup> Ausgehend von der Kritik an der EbM geht die Diskussion gegenwärtig sogar so weit, EbM als „movement in crisis“ zu bezeichnen.<sup>20</sup>

Im Zentrum der Kritik stehen drei Schwächen der EbM: Erstens die Vernachlässigung individueller Variationen bei der Umsetzung starrer RCT-Schemata. Das heißt, dass Studienteilnehmer\_innen in der Mehrzahl der Fälle so ausgewählt werden, dass die Zahl möglicher Störfaktoren minimiert wird. In der Folge bleiben ganze Patientengruppen – etwa Schwangere, Kinder und multimorbide Patient\_innen – von Studien ausgeschlossen.<sup>21</sup> Ebenso werden gesellschaftliche Randgruppen häufig nicht abgebildet.<sup>22</sup> Zweitens lassen sich Studienergebnisse aus RCTs und Metaanalysen nur schwer auf die Realität des einzelnen Patienten und der einzelnen Patientin übertragen, zumal der künstliche Versuchsaufbau in Kliniken und Laboren sich vom Lebenskontext der Patient\_innen deutlich unterscheidet.<sup>23</sup> Und drittens werden viele kostspielige Studien für die Erforschung von Fragen durchgeführt, deren Antworten wenig oder gar nicht dazu beitragen, die Probleme von Patient\_innen zu lösen.<sup>24</sup> Die Kritik weist indirekt auf die von uns skizzierten Prozesse der De- und Re-Kontextualisierung hin. Aufbau und Selektion von Studien verringern beim

- 
- 19 Heiner Raspe, Evidence Based Medicine. Modischer Unsinn, alter Wein in neuen Schläuchen oder aktuelle Notwendigkeit?, in: Zeitschrift für ärztliche Fortbildung 90, 1996, S. 553–562, hier S. 558.
- 20 Trisha Greenhalgh, Jeremy Howick u. Neal Maskrey, Evidence Based Medicine. A Movement in Crisis?, in: The BMJ 348, g3725, 2014.
- 21 Lloyd D. Hughes, Marion E. T. McMurdo, u. Bruce Guthrie, Guidelines for People not for Diseases. The Challenges of Applying UK Clinical Guidelines to People with Multimorbidity, in: Age and Ageing 42, H. 1, 2012, S. 62–69, Peter M. Rothwell, External Validity of Randomised Controlled Trials. “To Whom Do the Results of this Trial Apply?”, in: The Lancet 365, H. 9453, 2005, S. 82–93.
- 22 Annie Britton, Martin McKee, Nick Black, Klim McPherson, Colin Sanderson u. Chris Bain, Threats to Applicability of Randomised Trials. Exclusions and Selective Participation, in: Journal of Health Services Research & Policy 4, H. 2, 1999, S. 112–121.
- 23 Fernandez (2015).
- 24 Iain Chalmers u. Paul Glasziou, Avoidable Waste in the Production and Reporting of Research Evidence, in: The Lancet 374, H. 9683, 2009, S. 86–89; Alessandro Liberati, An Unfinished Trip through Uncertainties, in: The BMJ 328, H. 7438, 2004, S. 531; ders., Need to Realign Patient-Oriented and Commercial and Academic Research, in: The Lancet, 378, H. 9805, 2011, S. 1777f.; Malcolm R. Macleod, Susan Michie, Ian Roberts, Ulrich Dirnagl, Iain Chalmers, John P. A. Ioannidis, Rustam Al-Shahi Salman, An-Wen Chan u. Paul Glasziou, Biomedical Research. Increasing Value, Reducing Waste, in: The Lancet, 383, H. 9912, 2014, S. 101–104.



Prozess der De-Kontextualisierung von Daten nicht nur die repräsentative Kraft der Ergebnisse. Auch ihre Übertragung auf reale Patienten\_innen erweist sich oft als schwierig, ihre Re-Kontextualisierung ist somit gestört. Doch nur wenn die durch RCTs gewonnene Evidenz bzw. deren Ergebnisse unter realen Bedingungen Bestand haben, können sie von Nutzen sein.

Außerhalb der medizinischen Fachwelt wird im Rahmen der Kritik an Mängeln und Grenzen aktueller diagnostischer und therapeutischer Angebote auch die wissenschaftliche Evidenz hinterfragt. Beispielsweise appellieren Betroffene, Angehörige und Betreiber\_innen digitaler Patienten-netzwerke an die Notwendigkeit, eine „real-world evidence“ in der Medizin zu etablieren. Diese ließe sich nach der U.S. FDA (U.S. Food and Drug Administration) verstehen als „information on health care that is derived from multiple sources outside typical clinical research settings, including electronic health records (EHRs), claims and billing data, product and disease registries, and data gathered through personal devices and health applications“.<sup>25</sup>

Patient\_innen stellen über digitale Patientennetzwerke, im Englischen als *Health Social Networks* bekannt, Daten und Informationen bereit und erhalten über die Patientenplattformen einen vermeintlich partizipativen Zugang zu Medizin und Gesundheit. Je nach Plattform können Patient\_innen 1) Erfahrungen und Informationen austauschen (ggf. verbunden mit emotionaler Unterstützung), 2) medizinisches Fachpersonal ansprechen, 3) gesundheitsbezogene Daten hochladen (*Self-Tracking*) und 4) an klinischen Studien und wissenschaftlichen Umfragen teilnehmen.<sup>26</sup> Neben international bekannten Onlineplattformen wie CureTogether und MedHelp stellt die Internetseite PatientsLikeMe (PLM) mit über 650.000 registrierten Mitgliedern<sup>27</sup> das Flaggschiff unter den digitalen Patientennetzwerken dar. Gründer und Betreiber von PLM verwenden bewusst den

---

25 Rachel E. Sherman, Steven A. Anderson, Gerald J. Dal Pan, Gerry W. Gray, Thomas Gross, Nina L. Hunter, Lisa LaVange, Danica Marinac-Dabic, Peter W. Marks, Melissa A. Robb, Jeffrey Shuren, Robert Temple, Janet Woodcock, Lilly Q. Yue, u. Robert M. Califf, Real-World Evidence – What Is It and What Can It Tell Us, in: *The New England Journal of Medicine* 375, H. 23, 2016, S. 2293–2297, hier S. 2293.

26 Melanie Swan, Emerging Patient-Driven Health Care Models. An Examination of Health Social Networks, Consumer Personalized Medicine and Quantified Self-Tracking, in: *International Journal of Environmental Research and Public Health* 6, H. 2, 2009, S. 492–525, hier S. 496–502.

27 PatientsLikeMe, About Us: <https://www.patientslikeme.com/about> [Stand: 8.5.2019].



Begriff der „real-world evidence“, die sie behaupten liefern zu können, und leiten damit Wasser auf die Mühlen der EbM-Kritiker\_innen.

Die Entstehungsgeschichte von PLM ist mit dem Schicksal eines Patienten und seiner Familie verbunden. Auf der Internetseite von PLM findet sich folgender Eintrag zu „Our story“: „PatientsLikeMe started with one patient, and one family’s experience with a life-changing condition.“<sup>28</sup> Der erwähnte „erste Patient“, Stephen Heywood, erkrankte 1998 im Alter von 29 Jahren an Amyotropher Lateralsklerose (ALS), einer progredient degenerativen Erkrankung des motorischen Nervensystems mit letalem Ausgang binnen weniger Jahre. Aus Sicht seiner Brüder James und Benjamin Heywood fehlte trotz der Fülle an Informationen insbesondere eines: „The aggregated real-world experiences of others living with and fighting to survive ALS.“<sup>29</sup> In Zusammenarbeit mit Jeff Cole, einem Freund der Familie, starteten die Brüder Heywood 2006 das digitale Patientennetzwerk PLM. Zu Beginn verstand sich dieses als exklusive Online-Community für ALS-Patienten\_innen. Seit April 2011 bietet PLM als „generalized platform“ ein stetig wachsendes Angebot an Krankheitsbildern an.<sup>30</sup> Den Nutzer\_innen wird eine Auswahl von rund 2.900 Diagnosen vorgestellt. Krankheitszeichen und Therapien samt unerwünschten Arzneimittelwirkungen können online eingetragen und graphisch dargestellt werden. Zudem haben die Patient\_innen Zugang zu verschiedenen *Social Networking Tools*,<sup>31</sup> dazu zählt u.a. die Kommunikation über Foren und persönliche Nachrichten. Nutzten 2010 etwa 47.000 Personen PLM, so stieg ihre Zahl bereits 2012 auf über 125.000 Mitglieder. Auch wenn in den letzten zwei Jahren der Zustrom neuer Anmeldungen leicht nachließ, generierten die über 600.000 Benutzer\_innen mehr als 43 Millionen Datenpunkte, die, so die Betreiber von PLM, eine „unprecedented source of real-world evidence“<sup>32</sup> darstellten.

Die Daten werden, aggregiert und verarbeitet, mit der Online-Community geteilt, aber auch als Teil des Geschäftsmodells an verschiedene Ak-

---

28 Ebd. [Stand: 8.5.2019].

29 PatientsLikeMe, About Us: <https://www.patientslikeme.com/about> [Stand: 8.5.2019].

30 Tempini (2017), S. 197–201.

31 Paul Wicks, Eileen Mack Thorley, Kristina Simacek, Christopher Curran u. Cathy Emmas, Scaling PatientsLikeMe via a “Generalized Platform” for Members with Chronic Illness. Web-Based Survey Study of Benefits Arising, in: *Journal of Medical Internet Research* 20. H. 5, e175, 2018, hier S. 2f.

32 PatientsLikeMe, About Us: <https://www.patientslikeme.com/about> [Stand: 8.5.2019].

teur\_innen und Dienstleister\_innen des Gesundheitswesens verkauft. PLM beschreibt sich selbst als gewinnorientiertes Unternehmen mit einer „not-just-for-profit attitude“<sup>33</sup>. Für die Nutzer\_innen werden transparent 84 Partner aufgelistet,<sup>34</sup> darunter Non-Profit-Organisationen, Vertreter aus Wissenschaft, universitären Einrichtungen und in 40 Prozent der Fälle auch der Wirtschaft.<sup>35</sup> Einige der größten Pharmakonzerne der Welt wie Pfizer, Merck und Sanofi zählen zu den eingetragenen Partnern von PLM.

Die von Patient\_innen generierten Daten fließen in die Forschungs- und Entwicklungsabteilung von PLM. Seit 2006 erschienen unter deren Leitung 106 Publikationen unterschiedlichster Fachrichtungen,<sup>36</sup> darunter zahlreiche Peer-Review-Veröffentlichungen in international renommierten Zeitschriften wie *The BMJ* und *Nature Biotechnology*.

PLM vereinigt in sich den althergebrachten Wunsch von Patienten\_innen und Betroffenen nach Wissen und gegenseitiger Unterstützung mit den technologischen Errungenschaften digitaler Netzwerke.<sup>37</sup> In dem virtuellen Raum der Plattform PLM findet jedoch nicht nur ein reger Informations- und Erfahrungsaustausch statt. Darüber hinaus werden Patient\_innen motiviert, Daten – v.a. Gesundheitsdaten – zu generieren. Dank mobiler Softwareapplikationen und digitaler Vernetzung werden Gesundheitsdaten erzeugt, die im vorerst von Menschen unverarbeiteten Zustand zirkulieren. Auswertung und Präsentation der aus den Datenmassen entnehmbaren Informationen erfolgen ‚automatisch‘, d.h. durch einen Plattform-inhärenten Algorithmus. Die Daten sind heterogen und fließen kontinuierlich in die Plattform ein. Die PLM-Betreiber betonen, dass diese Daten außerhalb der traditionellen und etablierten Forschungsstätten erzeugt und der wissenschaftlichen Nutzung zugeführt werden. Anstelle von Expert\_innen speisen einzelne Benutzer\_innen nach partiell festgelegten Vorgaben und Interviewleitfäden Daten und Informationen bei PLM ein. Sie entscheiden, in welchem Umfang und mit welcher Häufigkeit die Da-

---

33 PatientsLikeMe, How Does PatientsLikeMe Make Money?: <https://support.patientslikeme.com/hc/en-us/articles/201245750> [Stand: 8.5.2019].

34 PatientsLikeMe, Partners: <https://www.patientslikeme.com/about/partners> [Stand: 8.5.2019].

35 Barbara Prainsack, Let's Get Real About Virtual. Online Health Is Here to Stay, in: *Genetical Research* 95, 2013, S. 111–113, hier S. 112.

36 PatientsLikeMe, About Research: <https://news.patientslikeme.com/research> [Stand: 8.5.2019].

37 Barbara Prainsack, *Personalized Medicine. Empowered Patients in the 21st Century?*, New York 2017, S. 22f.

ten ihren Weg auf die Onlineplattform finden.<sup>38</sup> In seiner Analyse der Plattform konstatiert der Informatiker und Philosoph Niccolò Tempini, dass es eine der Hauptaufgaben der Betreiber von PLM sei, die Basis für die Strukturierung und Analyse der ungeordneten Daten zu schaffen. Einerseits müsse eine übersichtliche und intuitiv nachvollziehbare Nutzeroberfläche geschaffen werden, die zur Datenspende motiviere und möglichst breite Datenerhebung erlaube. Andererseits sei ein zu maximierender semantischer Kontext der Daten zwingend notwendig, um diesen nutzbringende Informationen abzugewinnen.<sup>39</sup> Die Betreiber von PLM sind der Überzeugung, dass ihr neuartiges digitales Patientennetzwerk der einzige Weg sei, um die Mängel medizinischer Forschung v.a. in ihrer therapeutischen Anwendung zu beheben. „Real-world evidence“ biete nach James Heywood eine Möglichkeit, den Patient\_innen besser helfen zu können. In einem kurzen Werbevideo für PLM erklärt er: „Medicine doesn't really understand illness. It doesn't really understand how treatments are used in the real world. It doesn't understand what it's like to walk a mile in a patient's shoe.“<sup>40</sup> Unter dem Slogan „data for good“ wird an Benutzer\_innen appelliert, Erfahrungen und Daten zu teilen:

Because when patients share real-world data, collaboration on a global scale becomes possible. New treatments become possible. Most importantly, change becomes possible. At PatientsLikeMe, we are passionate about bringing people together for a greater purpose: speeding up the pace of research and fixing a broken healthcare system.<sup>41</sup>

Die moralische Haltung eines altruistischen Geben-, Teilen- und Helfen-Wollens<sup>42</sup> geht mit dem Wunsch der Erkrankten nach Hilfe einher. So berichten Patient\_innen in knappen, standardisierten Videoclips, die teils auf

---

38 Jannis Kallinikos u. Niccolò Tempini, Patient Data as Medical Facts. Social Media Practices as a Foundation for Medical Knowledge Creation, in: *Journal Information Systems Research* 25, H. 4, 2014, S. 817–833.

39 Niccolò Tempini, Governing PatientsLikeMe: Information Production and Research through an Open, Distributed and Data-Based Social Media Network, in: *The Information Society* 31, H. 2, 2015, S. 193–211; Tempini (2017).

40 PatientsLikeMe, What is Data for Good: <https://www.patientslikeme.com/research/dataforgood> [0:24–0:41; Stand: 8.5.2019].

41 PatientsLikeMe, Our Philosophy: <https://www.patientslikeme.com/about/openness> [Stand: 8.5.2019].

42 Francisco Grajales, David Clifford, Peter Loupos, Sally Okun, Samantha Quatrone, Melissa Simon, Paul Wicks u. Diedra Henderson, *Social Networking Sites and the Continuously Learning Health System. A Survey. Discussion Paper*, Washington (DC): Institute of Medicine of the National Academies 2014.

der Onlineplattform, teils auf dem YouTube-Kanal von PLM zu finden sind, über ihre Erfahrungen mit PLM:

I feel very positive and very good about the fact that the information that I put on the PatientsLikeMe website is contributing to research into the advancement of study of the different conditions that I have. And I'm hoping that my contribution is going to help others who come behind me who have these conditions. Having an easier time of it. The more people can give their information and their experiences, the better picture we have of what's actually going on and we may get to some resolution.<sup>43</sup>

Medizin und Wissenschaft schaffen es alleine nicht, so der vermittelte Eindruck, genügend Information und praktikable Evidenz zu erbringen. Persönliche Erfahrungen, unter realen Bedingungen erfasste Daten und die sofortige Integration dieser Daten in individuelle Kontexte scheinen dringend vonnöten, um anderen Patient\_innen zu helfen. Damit verbunden ist die Vorstellung, Patient\_innen könnten sich hierdurch besser orientieren und eine informiertere Entscheidung treffen, die zu einer Optimierung der Behandlung führe.<sup>44</sup> Die zum guten Zweck praktizierte „Datenspende“ („data for good“) soll, so der Argumentationsduktus der schablonenartigen, sich ähnelnden Aussagen von Patient\_innen, dank der Betroffenenexpertise Fakten, ja Evidenz schaffen und als uneigennützig Gabe medizinisches Wissen erweitern, ergänzen und bereichern. Mit der Weitergabe der Daten werde schließlich neben anderen Patient\_innen auch Mediziner\_innen und Wissenschaftlern\_innen geholfen, und im Idealfall profitiere der Datenspender selbst davon: „When you find those like-minded individuals who are struggling just like you, you get this beautiful gift of being able to help them and while you're helping them you're helping yourself“, so eine Patientin in einem der Patientenvideos. Demnach entspricht die „Datenspende“ einer Dynamik eines *do ut des*.

Die Tragweite und Auswirkung eines ‚kanalisierten‘ Betroffenen-Engagements belegt die so genannte „Lithium-Studie“ aus dem Jahr 2011.<sup>45</sup> Vorangegangen war 2008 eine Publikation, in der sich bei einer klinischen

---

43 PatientsLikeMe, Fibromyalgia: <https://www.patientslikeme.com/conditions/fibromyalgia> [1:42–2:07; Stand 8.5.2019].

44 Catherine A. Brownstein, John S. Brownstein, David S. Williams III, Paul Wicks u. James A. Heywood, The Power of Social Networking in Medicine, in: Nature Biotechnology 27, H. 10, 2009, S. 888–890.

45 Paul Wicks, Timothy E. Vaughan, Michael P. Massagli u. James Heywood, Accelerated Clinical Discovery Using Self-Reported Patient Data Collected Online and

Studie gezeigt hat, dass die Einnahme von Lithium den Progress von ALS verzögert.<sup>46</sup> Diesen Artikel aufgreifend, formierten sich an ALS erkrankte Mitglieder der Plattform mit dem Ziel, die Ergebnisse der Studie zu verifizieren. Daraus resultierte eine Beobachtungsstudie, die in *Nature Biotechnology* 2011 von einer Forschungsgruppe um Paul Wicks, dem Vice President of Innovation von PLM, veröffentlicht wurde. Die Studie konnte die retardierende Wirkung von Lithium auf den Verlauf von ALS nicht bestätigen. Auch wenn Ergebnisse einer solchen online durchgeführten Studie nicht mit Resultaten von RCTs korrespondierten, so die Autoren, böte ein derartiges Forschungsdesign die Möglichkeit, Daten zu einer Therapieoption frühzeitig zu erheben und vor allem teilnehmerstarke Studien schnell und kostensparend zu gestalten. Die freiwillige Datengabe, auf der die Lithium-Studie von PLM basiert, steht u.E. exemplarisch für die Produktion von „real-world evidence“.

Die Studie ist insofern besonders signifikant, weil Wicks und Ko-Autor\_innen hier die feste Überzeugung vertreten, dass gerade der Kontext, in dem medizinrelevante Daten erzeugt werden, eine entscheidende Rolle spielt. Der „reale Kontext“ ihrer Studien kompensiere sogar die methodischen Schwächen der Studie selbst: „In testing and evaluating the validity of research conducted in a self-reported, online data environment, there is a rich opportunity for future work.“<sup>47</sup>

### *Zweites Beispiel: Online-Archive als Orte lokalhistorischer Evidenz*

Im Bereich von *Citizen Science* (CS) arbeiten Personen an Forschungsprojekten mit, die in der Regel keine zertifizierte wissenschaftliche Expertise im entsprechenden Forschungskontext vorzuweisen haben. Meist beschränkt sich CS auf sog. Formen von *Crowd Science*<sup>48</sup>, d.h. durch die mehr

---

a Patient-Matching Algorithm, in: *Nature Biotechnology* 2, H. 5, 2011, S. 411–414.

46 Francesco Fornai, Patrizia Longone, Luisa Cafaro, Olga Kastsiuchenka, Michela Ferrucci, Maria Laura Manca, Gloria Lazzeri, Alida Spalloni, Natascia Bellio, Paola Lenzi, Nicola Modugno, Gabriele Siciliano, Ciro Isidoro, Luigi Murri, Stefano Ruggieri u. Antonio Paparelli, Lithium Delays Progression of Amyotrophic Lateral Sclerosis, in: *Proceedings of the National Academy of Sciences* 105, H. 6, 2008, S. 2052–2057.

47 Wicks (2011), S. 414.

48 Lisa Pettibone, Katrin Vohland u. David Ziegler, Understanding the (Inter)Disciplinary and Institutional Diversity of Citizen Science. A Survey of Current Practice in Germany and Austria, in: *PLOS ONE* 12, H. 6, e0178778, 2017.

oder weniger massenhafte Beteiligung von Bürgerinnen\_innen werden Daten online gesammelt oder ausgewertet. In den meisten Fällen handelt es sich um Formen der eingeladenen Partizipation,<sup>49</sup> da sie von wissenschaftlichen Institutionen und Berufswissenschaftler\_innen initiiert und geleitet werden. In wenigen Fällen nicht-eingeladener Partizipation kommt es vor, dass Citizen Scientists selbst die Projektinitiator\_innen und -betreiber\_innen sind. Sie zeichnen sich dann durch ein ambivalentes Verhältnis zu etablierten Institutionen im akademischen Bereich aus: Sie stehen diesen kritisch gegenüber, streben aber selbst einen relevanten Beitrag zur Wissenschaft an. Zertifizierte Expert\_innen sind in der Folge gar nicht oder nur ausnahmsweise in die Projekte einbezogen. So auch im Bereich der (lokal)historischen Forschung. Bereits die Graswurzelinitiativen der 1980er Jahre in Deutschland (z.B. Geschichtswerkstätten, mit Vorläufern in den 1960er Jahren in Großbritannien und in Skandinavien in den 1970er Jahren) entwickelten sich im Laufe der Zeit in eine ähnlich ambivalente Richtung. Das heißt sie entstanden „von unten“ aus der Gesellschaft heraus und wirkten zwar methodisch und konzeptionell innovativ auf Teile der historischen Forschung ein (z.B. in Form von *Oral History*), gingen aber nie ganz in ihnen auf, sondern behielten sich den Charakter einer Bürgerbewegung bei.<sup>50</sup> Insbesondere in solchen Projekten mit nicht-eingeladener Partizipation werden aufgrund ihrer ambivalenten Positionierung gegenüber klassischen Institutionen De- und Re-Kontextualisierungen als Evidenzpraktiken besonders relevant. Im Folgenden illustrieren wir das Internetportal „Topothek“. Auf dieser Plattform archivieren heimatkundlich interessierte Citizen Scientists lokalhistorisches Material und stellen es der breiten Öffentlichkeit zur Verfügung.

Die in Niederösterreich entwickelte Plattform Topothek<sup>51</sup> wird von Personen betrieben, die an Lokalgeschichte (Heimatkunde) interessiert sind. Sowohl die Plattformbetreiber\_innen als auch die aktiven Datensammler – sogenannte Topothekar\_innen – haben weder eine historisch-wissenschaftliche Expertise oder eine archivarische Ausbildung. Es kommt in einzelnen Fällen allerdings vor, dass sie ehrenamtlich in Gemeindearchiven engagiert

---

49 Brian Wynne, Public Participation in Science and Technology. Performing and Obscuring a Political–Conceptual Category Mistake, in: *East Asian Science* 1, H. 1, 2007, S. 99–110.

50 Etta Grotrian, Kontroversen um die Deutungshoheit. Museumsdebatte, Historikerstreit und „neue Geschichtsbewegung“ in der Bundesrepublik der 1980er Jahre, in: *Zeitschrift für Religions- und Geistesgeschichte* 61, H. 4, 2009, S. 372–389, hier S. 379ff.

51 Topothek, Startseite: <https://www.topothek.at/de/> [Stand 8.5.2019].

sind.<sup>52</sup> Primär werden dort lokalhistorische Materialien (Fotos, Dokumente, Postkarten, Briefe etc.) digitalisiert, hochgeladen, archiviert, verschlagwortet (taggen), teilweise kommentiert und allgemeinöffentlich bereitgestellt. Die Topothekar\_innen beschreiben ihre Arbeit als vor-wissenschaftlich und in expliziter Abgrenzung zu klassischen Institutionen: „Die Topothek ist ein reines Archiv. Die Topothek ist KEIN MUSEUM. Die Topothek ist KEIN HISTORISCHES WERK.“<sup>53</sup> Aber sie leisten ihrem Selbstverständnis nach einen wichtigen ergänzenden Beitrag, da die „wachsende Bilderflut von den Institutionen allein nicht aufgearbeitet werden“ kann<sup>54</sup> und durch ihre Arbeit „lokalhistorisch relevante[s] Material und Wissen“ gesichert und erschlossen wird.<sup>55</sup>

In dreifacher Weise tragen Topothekar\_innen mit ihrer Evidenzpraxis zu einer De-Kontextualisierung bei, denkt man an die klassischen Orte der Heimatkunde und historischen Forschung wie Archive bzw. Museen: Zum einen wird die lokale und insbesondere alltägliche Relevanz ihrer Daten betont. „Gerade den Alltag, die Normalität zu dokumentieren, ist der Topothek mehr Anliegen als die ohnedies oft dokumentierten Besonderheiten.“<sup>56</sup> Dabei wird impliziert, klassische Archive und typische historische Forschung seien eher an besonderen, großflächig relevanten Mustern interessiert. Lokale Besonderheiten und „privates Wissen“<sup>57</sup> von Bürger\_innen würden dabei zu wenig beachtet und gingen verloren, gäbe es nicht Bemühungen wie die der Topothekar\_innen. Zweitens grenzen sich die Topothekar\_innen durch ihre Arbeits- und Aufbereitungsweise gegenüber klassischen Institutionen ab. Sie wenden explizit keine systematischen Ausschlusskriterien an, d.h. es wird so viel Material wie (rechtlich) möglich gesammelt und digitalisiert, um im Unterschied zu professionellen Archiven (die nur Material aufnehmen, das „archivwürdig“ ist) insbesondere scheinbar Unbedeutendes für potentielle Geschichtsschreibung

---

52 Topotheken werden in der Regel immer von Gemeinden und dort zuständigen Personen betrieben. Zum Jahresbeginn 2019 sind 232 Topotheken in insgesamt zwölf Staaten öffentlich zugänglich. Vgl. Topothek, Die Topothek – die Zahlen: <https://www.topothek.at/de/2019/01/die-topothek-die-datenbrimmer-mehr-fahren-mit/> [Stand 8.5.2019].

53 Topothek, Hauzenberg: <https://granitzentrum.topothek.de/> [Stand 8.5.2019].

54 Österreich forscht, Topothek: <https://www.citizen-science.at/projekte/topothek> [Stand 8.5.2019].

55 Topothek, Was ist die Topothek: <https://www.topothek.at/de/was-ist/> [Stand: 8.5.2019].

56 Ebd. [Stand: 8.5.2019].

57 Topothek, Topothek in 3:39 Minuten: <https://www.topothek.at/de/das-video/> [Stand: 8.5.2019].



und -forschung zu bewahren. Um diesen Prozess nicht einzuschränken, finden weder „Echtheitsprüfungen“ statt noch wird eine kohärente und systematische Ordnungssystematik hinsichtlich der Materialien angewendet. Die Tags zur Verschlagwortung sollen individuell durch die Topothekar\_innen entschieden werden, quasi unendlich erweiterbar bleiben und keiner Systematisierungslogik unterworfen sein.

Der Gedanke, der die Topothek trägt ist, dass der Besitz von historischem Material mit Verwaltung gleich zu stellen ist: das Material zu erhalten und die darin enthaltenen Informationen zugänglich zu machen. Besonders durch die vernetzte Auffindbarkeit der Digitalisate werden viele Menschen Dinge finden, deren Relevanz dem Besitzer des Originals gar nicht bewusst war. Etwa, dass beim Faschingsumzug die dritte Person in der letzten Reihe der Urgroßvater einer Topothek-Besucherin ist oder, wie es auch schon der Fall war, eine seltene Rinderrasse entdeckt wird.<sup>58</sup>

Drittens grenzen sie sich gegenüber klassischen Institutionen durch ihre digital-öffentliche Bereitstellung und dauerhafte Zugänglichkeit des Materials ab. Weder erzwingen Platzprobleme eine Auswahl, noch bestehen Zugangshürden oder -beschränkungen. Die Topothek könne lokale Geschichte „facettenreich“ und „zeitgemäß“ präsentieren. Dadurch würden „die Buntheit und die Gemeinsamkeiten des alltäglichen Lebens erfahr- und erlebbar“<sup>59</sup>. Die gesammelten Daten werden also von den Kontexten klassischer Institutionen abgekoppelt, de-kontextualisiert und im Rahmen der Topothek als lebensweltnahe Daten re-kontextualisiert. Die De-Kontextualisierung wird, ähnlich wie im Beispiel der Medizin, als Evidenzstrategie im Sinne der „real-world evidence“ sichtbar: Lokale, individuelle, persönliche, zeitgemäße und lebensnahe „Daten“ und „Informationen“ sind der Rohstoff für eine andere Form des „Wissens“.

Was bedeutet aber Topothek? Warum diese Bezeichnung? Das gewählte Kompositum aus „topos“, gr.: der Ort, die Stelle, und „theke“, gr.: Gestell, Abstellplatz, ist bereits mit einer semantischen Entscheidung verbunden. Indem man auf den politisch und geographisch konnotierten Begriff „Land“ verzichtet und stattdessen eine neutralere, aber auch beliebigere Bezeichnung wie Ort/Stelle verwendet, ist räumliche Vervielfältigung

---

58 Topothek, Warum eine Topothek: <http://www.topothek.at/de/wer-betreibt-eine-topothek/> [Stand 8.5.2019].

59 Topothek, Was ist die Topothek: <https://www.topothek.at/de/was-ist/> [Stand: 8.5.2019].

möglich. Die Topothekar\_innen, so unsere Vermutung, entscheiden, was auf welche Weise erfahrbar gemacht wird. Sie bestimmen den Kontext aus ihrer eigenen Geschichte, aus dem die Quellen entspringen und bereitgestellt werden, damit sie rezipiert und möglicherweise re-kontextualisiert werden.

Mögliche Defizite oder Einschränkungen der eigenen Datengrundlage und Arbeitsweise werden nicht thematisiert, geschweige denn problematisiert.<sup>60</sup> Dennoch scheinen die Plattformbetreiber\_innen der Topothek einem potentiellen Glaubwürdigkeitsverlust durch die Abgrenzung gegenüber klassischen Institutionen unter anderem in Form einer Re-Kontextualisierungsstrategie zu begegnen. Zum einen kooperieren sie jeweils lokal-räumlich mit den öffentlichen Einrichtungen der Gemeinden. Dies gibt der Topothek den Anstrich einer offiziell beglaubigten Institution und verleiht den Topothekar\_innen eine gewisse öffentliche Reputation. Zum anderen gibt es zahlreiche Kooperationen mit weiteren öffentlichen Einrichtungen, wie etwa im Projekt „Topothek für Schulen“ unter dem Motto „Gemeinsame Geschichte erforschen“ im Rahmen des Citizen Science Award 2018<sup>61</sup>. Darüber hinaus bestehen weitere Partnerschaften und Kooperationen nicht nur mit ähnlichen Projekten wie etwa dem „Regiowiki-AT“<sup>62</sup>, sondern auch mit klassischen Institutionen wie Archiven (Niederösterreichisches Landesarchiv), Landesregierungen („Abteilung Kunst und Kultur“ des Landes Niederösterreich), Medieninstitutionen (NÖN – Niederösterreichische Nachrichten), außeruniversitären Forschungseinrichtungen (Österreichische Akademie der Wissenschaften) und Museen (Museum Niederösterreich). „Betreiber einer Topothek müssen stets öffentliche Institutionen sein (Gemeinden, Vereine, Bezirke, Schulen etc.). Nur dadurch wird die Objektivität und Unabhängigkeit gewährleistet“.<sup>63</sup>

Im Lichte der De- und Re-Kontextualisierungsprozesse betrachtet, lässt sich die Topothek-Initiative als Raum für nicht konventionell erzeugte Evidenz in der Heimat- und Landeskunde begreifen. Die Daten, Informationen und das daraus generierbare Wissen, die in der Topothek entstehen und sich dort ‚zeigen‘, gelten gerade deshalb als ‚evident‘, weil sie nicht durch übliche Verfahrensweisen und außerhalb der klassischen Institutio-

60 Hinsichtlich der oben beschriebenen und lokal orientierten Geschichtswerkstätten wurde etwa Kritik am fehlenden „Rückbezug zu großen Fragen und analytischen Kategorien“ geäußert. Grottrian (2009), S. 385ff.

61 Zentrum für Citizen Science, Das Projekt auf einen Blick: <https://www.zentrumfuercitizenscience.at/de/p/gemeinsame-geschichte-erforschen> [Stand 8.5.2019].

62 Regiowiki, Hauptseite: <https://regiowiki.at/> [Stand 8.5.2019].

63 Topothek, Lanzenkirchen: <http://lanzenkirchen.topothek.at> [Stand 8.5.2019].

nen generiert werden. Gleichwohl sind die Topothekar\_innen darum bemüht, sich *nicht* – wie von klassischen Akteuren der Geschichtsschreibung als potentieller Vorwurf im Raum steht – bloß als lokal-privatistische Vereinigung zu präsentieren, die lediglich persönliche Informationen verwaltet und subjektives Wissen ermöglicht. Ihr Angebot an Wissen folgt nicht dem Prinzip ‚l’art pour l’art‘ und ist mehr als ein narzisstischer Gestus. Die Motivation der Topothekar\_innen scheint mit dem Ziel verbunden zu sein, ein ‚anderes‘ Wissen weiterzugeben, das in dem rezeptiven Moment seiner Re-Kontextualisierung ans Ziel gelangt.

### Fazit

Die durch PatientsLikeMe propagierte und gelebte „real-world evidence“ und die Topothek-Initiative werfen Fragen ethischer und epistemischer Natur auf.

Was die Patientenplattform betrifft, darf die Robustheit der hochgeladenen Daten nicht nur zum Zeitpunkt ihrer Erhebung, sondern auch bei ihrer Weitergabe an Onlineplattformen angezweifelt werden, d.h. in beiden Momenten der De- und Re-Kontextualisierung. Wie Brubaker, Swan und andere Autoren bereits anmerkten, stellen Nutzer\_innen digitaler Patientennetzwerke nicht zwangsläufig eine repräsentative Stichprobe der Krankheitspopulation dar. Auch könne die wahrheitsgemäße und regelkonforme Datenerhebung durch diese Patienten\_innen nicht garantiert werden.<sup>64</sup> Es zeigte sich darüber hinaus, dass sich Nutzer\_innen von PLM häufig nicht an übliche medizinische Klassifikationssysteme halten, sondern stattdessen Informationen über „folksonomies“, Laien-Klassifikationen, weitergeben.<sup>65</sup> Dies mag eine durchaus lohnenswerte Quelle zur Analyse des Laienverständnisses von Krankheit und Gesundheit, aber gleichzeitig auch eine mögliche Fehlerquelle darstellen. Denn eines steht fest: Wenn Daten falsch oder unvollständig aus ihrem Kontext extrahiert wer-

---

64 Jed R. Brubaker, Caitlin Lustig u. Gillian R. Hayes, PatientsLikeMe. Empowerment and Representation in a Patient-Centered Social Network, in: CSCW 10, Workshop on Research in Healthcare. Past, Present, and Future, 2009; Melanie Swan, Crowdsourced Health Research Studies. An Important Emerging Complement to Clinical Trials in the Public Health Research Ecosystem, in: Journal of Medical Internet Research 14, H. 2, e46, 2012.

65 Catherine Arnott Smith u. Paul Wicks, PatientsLikeMe. Consumer Health Vocabulary as a Folksonomy, in: AMIA Annual Symposium Proceedings, 2008, S. 682–686.

den, werden sie ebenso verzerrend bearbeitet und importiert. Nutzer\_innen von PLM – ob Patient\_innen oder Wissenschaftler\_innen – integrieren Informationen, deren Qualität nicht gesichert ist, in ihren persönlichen Kontext. Zudem darf der Einfluss der IT-Infrastruktur der Plattform auf die von Patient\_innen generierten Daten nicht unterschätzt werden. Diese Gefahren lassen an Qualität und Zuverlässigkeit der aus diesen Daten entnommenen Informationen mit Recht zweifeln. Entsprechend kann die angestrebte und versprochene „real-world evidence“ nur dann ihr ergänzendes Potential für die EbM nachweisen, wenn Verzerrungen minimiert werden. Wie lässt sich aber die notwendige Qualitätsgarantie erreichen?

Auch im Kontext der Topothek stellen sich ethische und epistemische Fragen. Indem historisches Material, das Grundlage für Klatsch oder politisch instrumentalisiert werden kann, öffentlich einsehbar wird, besteht die Gefahr der Diskreditierung von Personen oder Institutionen. Diese Gefahren sind den Topothekar\_innen allerdings durchaus bewusst und bislang ließen sich problematische Fälle – das ergaben teilnehmende Beobachtungen bei Topothekar\_innen-Treffen sowie Interviews – immer informell lösen. Das heißt, man konnte sich mit den betroffenen Personen „gütlich“ einigen, indem bestimmtes Material nicht online gestellt oder auf einzelne Informationen wie etwa Namensnennungen verzichtet wurde. Dennoch tragen gerade diese Art lebensweltnaher Datensammlungen solche ethisch-rechtlichen Risiken in sich. Zumal künftig, bedingt durch digitale Fotografie und *Mobile Devices*, immer mehr alltägliches Material in die Topotheken eingespeist werden dürfte. Langfristig betrachtet könnte sich die Topothek in ein ‚Datengrab‘ verwandeln. Die Wahrscheinlichkeit des Auffindens und der sinnvollen Nutzung wird immer geringer, sofern Verschlagwortung und Kommentierung nicht stärker systematisiert werden. Eine Re-Kontextualisierung droht hierdurch immer unwahrscheinlicher zu werden. Auch lassen sich durch die bisherige Arbeitsweise der Topothekar\_innen Fehlinterpretationen und im schlimmsten Fall Versuche der Geschichtsklitterung nicht unbedingt vermeiden. Fehlende Prüfprozesse hinsichtlich „Echtheit“ und „Passung“ des Materials, seiner Verschlagwortung und Kommentierung tragen dazu bei. Bislang sind noch keine Prozesse der Verwertung und Nutzung von Daten der Topothek im Bereich der akademisch-historischen Forschung bekannt. Dass sich mit Daten der Topothek über die bloße Rezeption von lokalhistorischem Material hinaus auch wissenschaftliche Erkenntnisse generieren lassen, muss sich erst noch erweisen. Interessant sind auch die Fragen, ob potentiell zukünftige Ko-Operationen mit Historiker\_innen im Umfeld von digitalen Plattformen wie der Topothek auch alternative Evidenzpraktiken im Bereich

der Geschichtsforschung etablieren können – wie etwa bereits früher am Beispiel einer *Oral History* – und wie eine solche Zusammenarbeit Rückwirkungen auf die Praktiken der Topothekar\_innen hätte.

Zusammenfassend bringen Prozesse der De- und Re-Kontextualisierung durch die steigende Quantität von Daten und Komplexität der Datenverarbeitungsprozesse auch eine Fehleranfälligkeit mit sich. Sie sind für die Nutzer\_innen, die am Anfang und am Ende dieser Prozesse stehen, undurchdringbar und so schwer abschätzbar. Genau an dieser Stelle ist aus unserer Sicht Handlungsbedarf notwendig. Transparenz in der Erläuterung der Prozesse von De- und Re-Kontextualisierung könnte unserer Meinung nach die Souveränität der Nutzer\_innen erhöhen und zumindest den Weg zu einer künftig autonom gestaltbaren und verantwortbaren Partizipation ebnen. Die bei der Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien entstehende „distributed morality“ erweitert und verteilt mit dem Wirkungsraum auch die Verantwortung aller beteiligten Akteur\_innen.<sup>66</sup> Praktiken der Datenerzeugung und der vermeintlichen Evidenzgenerierung ereignen sich in Kontexten, deren systemische Komplexität zwar die Verantwortung verteilt, jedoch nicht schwinden lässt. Umso wichtiger wird künftig eine Prüfung solcher interdependenten Prozesse der Generierung und Nutzung von Daten sein. Nutzer\_Innen – ob Patient\_innen oder Citizen Scientists – sollten über die ihnen gegebenen Handlungsspielräume informiert werden, damit sie die Ziele und Folgen ihrer Handlungen in technologisch geprägten Kontexten abwägen können.<sup>67</sup>

Unsere Beispiele zeigen, wie Erneuerungsprozesse, die mit der begründeten Kritik an einem etablierten, wissenschaftlichen Evidenzverständnis einhergehen, andere Kontexte brauchen, um realitätsnahe Evidenz erzeugen zu können. Um wirksam zu sein, muss allerdings die so erzeugte Evidenz auch die kritisierten Systeme beeinflussen, vielleicht sogar ändern können. Hierfür ist aus unserer Sicht ein doppelter Prozess der Re-Kontextualisierung notwendig. Zunächst sind es die Rezipient\_innen (andere Patient\_innen, andere Geschichtsinteressierte), die die realitätsnahe Evidenz wahrnehmen und rezipieren. Der zweite Prozess der Re-Kontextualisierung ereignet sich, wenn ‚autoritäre‘ Instanzen – in den hier ausgeführten Beispielen die Medizin und die Heimat- und Landeskunde – die ‚alternative‘ Evidenz anerkennend aufnehmen, integrieren und nutzen. Gelingt die zweite Re-Kontextualisierung, hat jenes Umdenken stattgefunden, wo-

---

66 Floridi (2013), S. 728; ders. (2015).

67 Russo (2018).

nach Patient\_innen und Topothekear\_innen mit ihren Evidenzpraktiken gestrebt haben.

### Literatur

- Arnott Smith, Catherine u. Wicks, Paul, PatientsLikeMe. Consumer Health Vocabulary as a Folksonomy, in: AMIA Annual Symposium Proceedings, 2008, S. 682–686.
- Baethge, Christopher, In der Versorgung angekommen, aber noch nicht heimisch, in: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 108, 2014, S. 594–596.
- Baker, Monya, Is there a Reproducibility Crisis? A Nature Survey Lifts the Lid on How Researchers View the Crisis Rocking Science and What They Think Will Help, in: Nature 533, H. 7604, 2016, S. 452–455.
- Bolt, Timo u. Huisman, Frank, EBM in der Krise? Ein Kommentar zur Notwendigkeit zeithistorischer medizinischer Analysen der evidence-based medicine, in: Medizinhistorisches Journal 53, H. 1, 2018, S. 59–70.
- Breidbach, Olaf, Neue Wissensordnungen. Wie aus Informationen und Nachrichten kulturelles Wissen entsteht, Frankfurt am Main 2008.
- Britton, Anni, McKee, Martin, Black, Nick, McPherson, Klim, Sanderson, Colin u. Bain, Chris, Threats to Applicability of Randomised Trials. Exclusions and Selective Participation, in: Journal of Health Services Research & Policy 4, H. 2, 1999, S. 112–121.
- Brownstein, Catherine A., Brownstein, John S., Williams III, David S, Wicks, Paul u. Heywood, James A., The Power of Social Networking in Medicine, in: Nature Biotechnology 27, H. 10, 2009, S. 888–890.
- Brubaker, Jed R., Lustig, Caitlin u. Hayes, Gillian R., PatientsLikeMe. Empowerment and Representation in a Patient-Centered Social Network, in: CSCW 10, Workshop on Research in Healthcare: Past, Present, and Future, 2009.
- Chalmers, Iain u. Glasziou, Paul, Avoidable Waste in the Production and Reporting of Research Evidence, in: The Lancet 374, H. 9683, 2009, S. 86–89.
- Chan, An-Wen, Song, Fujian, Vickers, Andrew, Jefferson, Tom, Dickersin, Kay, Gøtzsche, Peter C., Krumholz, Harlan M., Ghersi Davina u. van Der Worp, Bart, Increasing Value and Reducing Waste. Addressing Inaccessible Research, in: The Lancet 383, H. 9913, 2014, S. 257–266.
- Djulgovic, Benjamin u. Guyatt, Gordon H., Progress in Evidence-Based Medicine. A Quarter Century on, in: The Lancet 390, H. 10092, 2017, S. 415–423.
- Easterbrook, Philippa J., Berlin, Jesse A., Gopalan, Ramana u. Matthews, David R., Publication Bias in Clinical Research, in: The Lancet 337, H. 8746, 1991, S. 867–872.

- Every-Palmer, Susanna u. Howick, Jeremy, How Evidence-Based Medicine is Failing Due to Biased Trials and Selective Publication, in: *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 20, H. 6, 2014, S. 908–914.
- Evidence-Based Medicine Working Group, Evidence-Based Medicine. A New Approach to Teaching the Practice of Medicine, in: *Journal of the American Medical Association* 268, H. 17, 1992, S. 2420–2425.
- Feinstein, Alvan R. u. Horwitz, Ralph I., Problems in the “Evidence” of “Evidence-Based Medicine”, in: *The American Journal of Medicine* 103, H. 6, 1997, S. 529–535.
- Fernandez, Ana, Sturmberg, Joachim, Lukersmith, Sue, Madden, Rosamond, Torkfar, Ghazal, Colagiuri, Ruth u. Salvador-Carulla, Luis, Evidence-Based Medicine. Is it a Bridge too Far?, in: *Health Research Policy and Systems* 13, 2015, Artikelnr. 66.
- Floridi, Luciano, Distributed Morality in an Information Society, in: *Science and Engineering Ethics* 19, H. 3, 2013, S. 727–743.
- Floridi, Luciano, Commentary on the Onlife Manifesto, in: ders. (Hg.), *The Onlife Manifesto. Being Human in a Hyperconnected Era*. Heidelberg, New York, Dordrecht u. London 2015, S. 21–23.
- Fornai, Francesco, Longone, Patrizia, Cafaro, Luisa, Kastsuchenka, Olga, Ferrucci, Michela, Manca, Maria Laura, Lazzeri, Gloria, Spalloni, Alida, Bellio, Natascia, Lenzi, Paola, Modugno, Nicola, Siciliano, Gabriele, Ciro, Isidoro, Murri, Luigi, Ruggieri, Stefano u. Paparelli, Antonio, Lithium Delays Progression of Amyotrophic Lateral Sclerosis, in: *Proceedings of the National Academy of Sciences* 105, H. 6, 2008, S. 2052–2057.
- Gadebusch Bondio, Mariacarla u. Michl, Susanne, Von der Medikalisierung des Humanen. Das Individuelle als Herausforderung in der Medizin, in: Mariacarla Gadebusch Bondio u. Hania Siebenpfeiffer (Hg.), *Konzepte des Humanen. Ethische und kulturelle Herausforderungen*, Freiburg u. München 2012, S. 117–138.
- Goldacre, Ben, *Bad Pharma*, London 2012.
- Goldacre, Ben, *Bad Science*, London 2008.
- Grajales, Francisco, Clifford, David, Loupos, Peter, Okun, Sally, Quattrone, Samantha, Simon, Melissa, Wicks, Paul u. Henderson, Diedra, *Social Networking Sites and the Continuously Learning Health System. A Survey*. Discussion Paper, Washington (DC): Institute of Medicine of the National Academies 2014.
- Greenhalgh, Trish, Howick, Jeremy u. Maskrey, Neal, Evidence Based Medicine: A Movement in Crisis?, in: *The BMJ* 348, g3725, 2014.
- Grotian, Etta, Kontroversen um die Deutungshoheit. Museumsdebatte, Historikerstreit und „neue Geschichtsbewegung“ in der Bundesrepublik der 1980er Jahre, in: *Zeitschrift für Religions- und Geistesgeschichte* 61, H. 4, 2009, S. 372–389.
- Heneghan, Carl, Mahtani, Kamal R., Goldacre, Ben, Godlee, Fiona, Macdonald, Helen u. Jarvies, Duncan, *Evidence Based Medicine Manifesto for Better Healthcare*, in: *The BMJ* 357, j297, 2017.



- Hughes, Lloyd D., McMurdo, Marion E. T. u. Guthrie, Bruce, Guidelines for People not for Diseases. The Challenges of Applying UK Clinical Guidelines to People with Multimorbidity, in: *Age and Ageing* 42, H. 1, 2012, S. 62–69.
- Kallinikos, Jannis u. Tempini, Niccolò, Patient Data as Medical Facts: Social Media Practices as a Foundation for Medical Knowledge Creation, in: *Journal Information Systems Research* 25, H. 4, 2014, S. 817–833.
- Liberati, Alessandro, An Unfinished Trip through Uncertainties, in: *The BMJ* 328, H. 7438, 2004, S. 531.
- Liberati, Alessandro, Need to Realign Patient-Oriented and Commercial and Academic Research, in: *The Lancet*, 378, H. 9805, 2011, S. 1777f.
- Macleod, Malcolm R., Michie, Susan, Roberts, Ian, Dirnagl, Ulrich, Chalmers, Iain, Ioannidis, John P. A., Al-Shahi Salman, Rustam, Chan, An-Wen u. Glasziou, Paul, Biomedical Research. Increasing Value, Reducing Waste, in: *The Lancet*, 383, H. 9912, 2014, S. 101–104.
- Mainzer, Klaus, Big Data und die Macht der Algorithmen, in: Michael Schröder u. Axel Schwanebeck (Hg.), *Big Data – In den Fängen der Datenkraken. Die (un-)heimliche Macht der Algorithmen*, Baden-Baden 2017, S. 49–70.
- Pettibone, Lisa, Vohland, Katrin u. Ziegler, David; Understanding the (Inter)Disciplinary and Institutional Diversity of Citizen Science. A Survey of Current Practice in Germany and Austria, in: *PLOS ONE* 12, H. 6, e0178778, 2017.
- Prainsack, Barbara, Let's Get Real About Virtual: Online Health Is Here to Stay, in: *Genetical Research* 95, 2013, S. 111–113.
- Prainsack, Barbara, *Personalized Medicine. Empowered Patients in the 21st Century?*, New York 2017.
- Raspe, Heiner, Eine kurze Geschichte der Evidenz-basierten Medizin in Deutschland, in: *Medizinhistorisches Journal* 53, H. 1, 2018, S. 71–82.
- Raspe, Heiner, Evidence Based Medicine. Modischer Unsinn, alter Wein in neuen Schläuchen oder aktuelle Notwendigkeit?, in: *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung* 90, 1996, S. 553–562.
- Rothwell, Peter M., External Validity of Randomised Controlled Trials. “To Whom Do the Results of this Trial Apply?”, in: *The Lancet* 365, H. 9453, 2005, S. 82–93.
- Russo, Federica, Digital Technologies, Ethical Questions, and the Need of an Informational Framework, in: *Philosophy and Technology* 31, 2018, S. 655–667.
- Sackett, David L., Rosenberg, William M. C., Muir Gray, J. A., Haynes, R. Brian u. Richardson, W. Scott, Evidence Based Medicine. What it Is and What it Isn't, in: *The BMJ* 312, H. 71, 1996, S. 71f.
- Sherman, Rachel E., Anderson, Steven A., Dal Pan, Gerald J., Gray, Gerry W., Gross, Thomas, Hunter, Nina L., LaVange, Lisa, Marinac-Dabic, Danica, Marks, Peter W., Robb, Melissa A., Shuren, Jeffrey, Temple, Robert, Woodcock, Janet, Yue, Lilly Q. u. Califf, Robert M., Real-World Evidence. What Is It and What Can It Tell Us, in: *The New England Journal of Medicine* 375, H. 23, 2016, S. 2293–2297, hier S. 2293.

- Swan, Melanie, Crowdsourced Health Research Studies: An Important Emerging Complement to Clinical Trials in the Public Health Research Ecosystem, in: *Journal of Medical Internet Research* 14, H. 2, e46, 2012.
- Swan, Melanie, Emerging Patient-Driven Health Care Models: An Examination of Health Social Networks, Consumer Personalized Medicine and Quantified Self-Tracking, in: *International Journal of Environmental Research and Public Health* 6, H. 2, 2009, S. 492–525.
- Tanenbaum, Sandra J., What Physicians Know, in: *The New England Journal of Medicine* 329, 1993, S. 1268–1271.
- Tempini, Niccolò, Governing PatientsLikeMe. Information Production and Research through an Open, Distributed and Data-Based Social Media Network, in: *The Information Society* 31, H. 2, 2015, S. 193–211.
- Tempini, Niccolò, Till Data Do Us Part. Understanding Data-Based Value Creation in Data-Intensive Infrastructures, in: *Information and Organization* 27, H. 4, 2017, S. 191–210.
- Thaler, Kylie, Kien, Christina, Nussbaumer, Barbara, Van Noord, Megan G., Griebler, Ursula, Klerings, Irma, Gartlehner Gerald u. UNCOVER Project Consortium, Inadequate Use and Regulation of Interventions against Publication Bias Decreases Their Effectiveness. A Systematic Review, in: *Journal of Clinical Epidemiology* 68, H. 7, 2015, S. 792–802.
- Timmermans, Stefan u. Mauck, Aaron, The Promises and Pitfalls of Evidence-Based Medicine, in: *Health Affairs* 24, H. 1, 2005, S. 18–28.
- Tonelli, Mark R., The Philosophical Limits of evidence-Based Medicine, in: *Academic Medicine* 73, 1998, S. 1234–1240.
- Wicks, Paul, Thorley, Eileen Mack, Simacek, Kristina, Curran, Christopher u. Emmas, Cathy, Scaling PatientsLikeMe via a “Generalized Platform” for Members with Chronic Illness. Web-Based Survey Study of Benefits Arising, in: *Journal of Medical Internet Research* 20. H. 5, e175, 2018.
- Wicks, Paul, Vaughan, Timothy E., Massagli, Michael P. u. Heywood, James, Accelerated Clinical Discovery Using Self-Reported Patient Data Collected Online and a Patient-Matching Algorithm, in: *Nature Biotechnology* 2, H. 5, 2011, S. 411–414.
- Wynne, Brian, Public Participation in Science and Technology. Performing and Obscuring a Political–Conceptual Category Mistake, in: *East Asian Science* 1, H. 1, 2007, S. 99–110.