



# Long Covid: How to empower patients with Citizen Science

*Chantal Britt*

ScienceComm'21, Workshop, 16. Sept. 2021

# Workshop ScienceComm'21

- **Agenda 16:15 - 17:15**
- **15 Minuten Einführung, Erfahrungen, Probleme**
- **30 Minuten Gruppenarbeit**
- **15 Minuten Präsentation Resultate, Diskussion**

# Seitenwechsel von Science zu Citizen

- Pandemie erlaubte Wissenschaftlern direkten Austausch mit Bürgerinnen und zwang Patientinnen und Bürger, sich mit wissenschaftlichen Themen zu beschäftigen
- >10 Jahre in Wissenschaftsjournalismus, 10 Jahre in Wissenschaftskommunikation
- von Wissenschaftskommunikation gewechselt auf Seite der Bürger und Patientinnen
- Viele ScienceComm-Strategien nicht hilfreich oder nicht durchführbar (Geld, Zeit, Energie, Gesundheit, Kenntnisse, Kompetenzen)
- Seitenwechsel war hilfreich, um zu sehen, dass wir einen Teil unserer Zielgruppen nur schwer erreichen

# Partizipative Projekte

- **Frage eigene Erfahrungen Citizen Science?**
- Citizen Science als Tool für Wissenschaftskommunikation und Kommunikation als essenzieller Teil von Citizen Science-Projekten
- Partizipative Wissenschaftsakademie der Uni Zürich/ETH: Citizen Science Summer School
- SNF Patient and public involvement (PPI) für Bewertung von öffentlich finanzierten klinischen Studien. Relevanter für Patienten.
- Long Covid Citizen Science Board

# Long Covid Citizen Science Board LCCSB

- Frage Namen
- Gemeinsames Projekt vom [Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention \(EBPI\)](#) der Universität Zürich, [Altea Long-COVID-Netzwerk](#) und [Long Covid Schweiz](#)
- Idee: Betroffene und Angehörige mit LC oder chronischem Müdigkeitssyndrom (CFS) bestimmen gemeinsam mit Epidemiologen Forschungsprioritäten für Long Covid
- Durch Meetings, Fragebogen können Betroffene Forschungsfragen anhand eines Fragenkatalogs gewichten
- Erkenntnisse sollen helfen für künftige Erkrankung ein patientenzentriertes Modell zu entwickeln & Register?

# Einige Herausforderungen

- Sprache: Mehrsprachigkeit, Fachsprache, Wissenschaftssprache Englisch
- Limitationen: Krankheit, wissenschaftliche Kenntnisse (Studiendesign, Datenerhebung und –analyse, Beweislast bei Bürgerinnen?) Statistik) fehlt (BFS-Vortrag heute morgen)
- Bezahlung und/oder Zeit
- Divergenzen bei Interessen, Motivation (Pub vs Life;), Zielen
- Austausch auf Augenhöhe sehr schwierig (Citizen=Laie vs Experte durch Erfahrung; Interview Experte hochdeutsch)
- Aktive Beteiligung vs Teilnahme

# Aufgaben

1. Wie kann man **sprachliche Herausforderungen** überwinden? Wo sind Landessprachen notwendig und wo nicht? (Mehrsprachigkeit CH, Fachterminologie, Wissenschaftssprache Englisch)
2. Auf welchen **Kanälen/mit welchen Strategien** können Patientinnen die Forschenden, Politikerinnen, die Öffentlichkeit, die Behörden am besten erreichen?
3. Wie können **Limitationen** wie Erkrankung, fehlende wissenschaftliche Kenntnisse (Studiendesign, Data Literacy, Datenerhebung und -analyse, Statistik) innerhalb eines Citizen Science-Projektes überwunden werden?
4. Wie kann man das Problem der **fehlenden Ressourcen** überwinden?
5. Wie können Bürgerinnen/Patienten **aktiv involviert** werden?
6. Wie kann man sicherstellen, dass die **Motivation, Ziele und Interessen** sich während des Projekts nicht verändern?

# Outcomes

### 1. Sprache

- Übersetzer
- Verteiler Postbox
- Regionale Meeting → Feedback

### 2. Kanäle

- Story Line → Wirtschaft → Gesellschaft → Konsequenzen
- Website
- NGOs, Org. information
- Botschafter, Influencer
- Medienkampagne
- über Schulen → "Bogen zu Hause"

### 3. Aktiv. involvieren

- Auf Kompetenzen der Mitglieder zurückgreifen.
- Erfahrungsberichte (Perspektivenwechsel)

### 4. Ziele

- Aufklärungs-Kampagne (gross)
- Entstigmatisieren
- "Wissens-Prototyping" (↑ Grassroot, Netzwerk)

### 5. Funding

- Crowdfunding
- Stiftungen systematisch suchen & anschreiben.
- Unabhängig von "Covid-Forschung" → Long Covid Forsch. (Nicht Aufträge, etc.)

5.

Alle Interessen liegen klar auf dem Tisch

- Betroffene → Anerkennung + Therapie
- Angehörige
- Interessierte
- Behandelnde (~~Ärzte~~)
  - Ärzte
  - Pflege
  - Psychologie
  - ....
- Forschende → Daten
- BAG, Gesundheitsdienste
- Potentielle Geldgeber

- ① • Es gibt leider keine Lösung(!), die alle zufrieden stellt.
  - ⇒ auf Visuelles setzen
  - ⇒ sich nicht auf eine Sprache einjagen, sondern jeder kommuniziert in der eigenen Sprache
- ② • Workshops mit anwesender Fachperson & Betroffenen (und Rückzugsmöglichkeiten)
- ③ Limitationen ernst nehmen und im Projekt mit einplanen (mehr Zeit, Räume einrichten)

① nom pas sexy → mieux vendre

① Kanäle/Struk.  
② in die (Zeit)medien kommen mit dem Thema (20 Min., ...)  
(Radiomittellungen, direkter Kontakt mit Journalisten, ...)  
Thema "Stigmatisierung" interessiert immer

③ Behandlungsflyers bei Ärzten, Krankenhäusern, ...

① Sprachl. Problem  
② aktiv involvieren  
bewusst Betroffene in allen Sprachregionen suchen  
aktiv Leute akquirieren  
⇒ Division Romandie, Division Tessin

② canaux par jeunes/ados: IG, Tiktok?

② Erkennung von der Krankheit  
→ Sensibilisierung von Ärzten ...  
→ Erklärung der Symptome von bei gröss. Öffentl.

② Schweizer forsch. Plattform

② Mehrwert von Teilnahme? was erhalten wir?

② Behörde: persönlicher Kontakt mit einem/r Politiker/in (→ Frage, Parlament, ... in Parlament?)

② accroître le nombre de membres de l'assoc' → par + de poids  
☛ offrir un service: peu coûteux pr questions admin, ... (cf. Selbsthilfe-Organisationen)



# Outcomes

- **Runden Tisch mit alle Stakeholdern** (Ärzte, Therapeuten, Geldgeber, Behörden in LCCSB involvieren)
- **Anerkennung verbessern** durch **Workshops** mit Fachpersonen & Betroffenen & Definition der Erkrankung (**medizinische Leitlinien**)
- **Lobbying**, persönlicher Kontakt mit Politiker:innen
- **Medienkontakte** mit Erfahrungsberichten, Folgen aufzeigen Wirtschaft, Gesellschaft & Social Media-Präsenz (Junge nicht vergessen: IG, Tik Tok)
- **Botschafter/Influenzer (VIPs) & Information an Schulen** -> Eltern, Grosseltern
- **Limitationen der Betroffenen** definieren und Lösungen suchen & auf **Kompetenzen der Mitglieder** zurückgreifen
- **Interessenvertretungen/:innen/Divisionen in Sprachregionen**
- **Visuelle Kommunikation** und jeder spricht in seiner Sprache (wie in Bundesbern)

# Vielen Dank und bleibt gesund!

- Chantal Britt, [britt@longcovidch.info](mailto:britt@longcovidch.info)
- <https://www.longcovidch.info/>
- <https://twitter.com/LongCovidCH>
- <https://www.facebook.com/groups/623751351659252>