

Öffentliche Wissenschaft und gesellschaftlicher Wandel

Nils B. Heyen · Sascha Dickel  
Anne Brüninghaus *Hrsg.*

# Personal Health Science

Persönliches Gesundheitswissen  
zwischen Selbstsorge  
und Bürgerforschung



Springer VS

---

# Öffentliche Wissenschaft und gesellschaftlicher Wandel

**Reihe herausgegeben von**

S. Selke, Furtwangen, Deutschland

A. Treibel, Karlsruhe, Deutschland

Die Suche nach neuen Produktionsformen gesellschaftlich relevanten Wissens ist hochaktuell. Sinnvolle Partizipation zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeit benötigt sowohl eine neue Wissenschaftsauffassung als auch neue Konzepte der Ko-Produktion sozial robusten Wissens. Für beide Herausforderungen gibt es bislang wenig verlässliche Orientierungen – die geplante Buchreihe „Öffentliche Wissenschaft im Wandel“ will daher als publizistisches „Reallabor“ Theorien, Modelle, Konzepte, Erfahrungen sowie Anleitungen für eine neue Wissenschaft und eine neue Soziologie mit Bezug auf öffentliche Themen, Problemlagen und Akteure erproben und zur Vernetzung Interessierter einladen.

Weitere Bände in der Reihe <http://www.springer.com/series/13498>

---

Nils B. Heyen · Sascha Dickel  
Anne Brüninghaus  
(Hrsg.)

# Personal Health Science

Persönliches Gesundheitswissen  
zwischen Selbstsorge  
und Bürgerforschung

 Springer VS

*Herausgeber*

Nils B. Heyen  
Karlsruhe, Deutschland

Anne Brüninghaus  
Hamburg, Deutschland

Sascha Dickel  
München, Deutschland

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung.

ISSN 2569-7048

ISSN 2569-7056 (electronic)

Öffentliche Wissenschaft und gesellschaftlicher Wandel

ISBN 978-3-658-16427-0

ISBN 978-3-658-16428-7 (eBook)

<https://doi.org/10.1007/978-3-658-16428-7>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer VS

© Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Verantwortlich im Verlag: Cori A. Mackrodt

Springer VS ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH und ist ein Teil von Springer Nature

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Abraham-Lincoln-Str. 46, 65189 Wiesbaden, Germany

---

# Inhalt

Autorinnen und Autoren ..... VII

Was ist Personal Health Science? ..... 1  
*Nils B. Heyen und Sascha Dickel*

## I Formen und Felder

Von der Selbstvermessung zur Selbstexpertisierung.  
Zur Produktion von selbstbezogenem Wissen durch Personal Science ..... 23  
*Nils B. Heyen*

Mikrobiomische Selbstwirksamkeit. Nehmen PatientInnen mit  
chronischen Darmerkrankungen ihre Darmgesundheit mithilfe  
von DIY Stuhltransplantationen in die eigene Hand? ..... 43  
*Dana Mahr*

Die Erfindung des Anlageträger-Screenings. Von der Selbsthilfe-  
Initiative zum *Direct-to-consumer*-Angebot ..... 67  
*Peter Wehling*

Zukünftige Datendoppel. Digitale Körpervermessungsgeräte  
in Kohortenstudien ..... 91  
*Ute Kalender und Christine Holmberg*

## II Prägung und Veränderung

- Gesundheitspädagogische Ansprüche des Self-Trackings.  
Was schreiben EntwicklerInnen in Apps und Geräte ein und  
wie gehen NutzerInnen damit um? ..... 109  
*Denise Klinge und Franz Krämer*
- Entscheidungsmaschinen. Die epistemischen Überholmanöver  
,intelligenter‘ Lebensassistenten ..... 133  
*Stefan Selke*
- Zwischen Sorge, Normierung und Expertise. *Personal Health Knowledge*  
im Feld der Gendiagnostik und die Bedeutung des Affektiven ..... 155  
*Katharina Liebsch*

## III Kontexte und Bezüge

- Gesundheitsbezogene virtuelle (Selbst)Hilfe und soziale Unterstützung  
in Laienzusammenschlüssen am Beispiel von Depressions-Online-Foren .. 175  
*Christoph Karlheim*
- Conceptual and Ethical Considerations for Citizen Science  
in Biomedicine ..... 195  
*Amelia Fiske, Lorenzo Del Savio, Barbara Prainsack and Alena Buyx*
- Infrastruktur, Interface, Intelligenz. Zur medientechnologischen  
Bedingung digitaler Vergesellschaftung ..... 219  
*Sascha Dickel*

---

## Autorinnen und Autoren

**Anne Brüninghaus**, Dipl.-Päd., wissenschaftliche Mitarbeiterin im Forschungsschwerpunkt Biotechnik, Gesellschaft und Umwelt (FSP BIOGUM) der Universität Hamburg. Arbeitsschwerpunkte: Diskurs über biotechnologische Innovationen in Öffentlichkeit und Politik; individuelle Entscheidungsfindung im Kontext prädiktiver Diagnostik. Kontakt: [anne.brueninghaus@uni-hamburg.de](mailto:anne.brueninghaus@uni-hamburg.de)

**Alena Buyx**, Dr. phil., Dr. med., Professor of Biomedical Ethics in the Institute for Experimental Medicine at the Christian-Albrechts-University in Kiel. Research areas: medical ethics; research ethics; public health ethics; justice and solidarity in health care; participatory medicine and research; data-rich medicine; antibiotic resistance. Contact: [a.buyx@iem.uni-kiel.de](mailto:a.buyx@iem.uni-kiel.de)

**Lorenzo Del Savio**, Dr. phil., Philosoph und ehemaliger wissenschaftlicher Mitarbeiter des BMBF-Projektes „Social, ethical and regulatory aspects of citizen science in biomedicine and health care“ an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel. Arbeitsschwerpunkte: Bioethik; politische Philosophie. Kontakt: [lorenzodelsavio@gmail.com](mailto:lorenzodelsavio@gmail.com)

**Sascha Dickel**, Dr. phil., Juniorprofessor für Mediensoziologie an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz. Arbeitsschwerpunkte: Gesellschaftstheorie; Digitalisierung; Partizipation; Technologische Zukunftsentwürfe. Kontakt: [dickel@uni-mainz.de](mailto:dickel@uni-mainz.de)

**Amelia Fiske**, Dr. phil., Anthropologist and Senior Research Fellow in the Institute for Experimental Medicine at the Christian-Albrechts-University in Kiel. Research areas: medical anthropology; cultural anthropology; science and technology studies;

political ecology; citizen science and participatory research in medicine; gender studies. Contact: a.fiske@iem.uni-kiel.de

**Nils B. Heyen**, Dr. phil., Soziologe und Projektleiter am Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung ISI in Karlsruhe. Arbeitsschwerpunkte: Innovationen in Medizin und Gesundheitswesen; Wissenschafts-, Technik- und Innovationsforschung; Wissens-, Medizin- und Professionssoziologie. Kontakt: nils.heyen@isi.fraunhofer.de

**Christine Holmberg**, Dr. phil., M.P.H., ist Professorin für Sozialmedizin und Epidemiologie an der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane. In ihren Forschungsarbeiten untersucht sie den Einfluss neuer medizinischer und statistischer Technologien auf Patient\*innen, Erfahrungen und Entscheidungsfindung. Sie ist Mit-Herausgeberin des kürzlich erschienenen Buches *The politics of vaccination: a global history* (Manchester University Press). Kontakt: christine.holmberg@mhb-fontane.de

**Ute Kalender**, Dr. phil., Soziologin und Mitarbeiterin am Institut für Public Health der Charité Universitätsmedizin. Arbeitsschwerpunkte: Medizinsoziologie, Gender and Diversity in der Public Health und Epidemiologie, Recruitmentologie, Wissenschaftsepistemologie. Kontakt: ute.kalender@charite.de

**Christoph Karlheim**, Dr. PH, Soziologe und Gesundheitswissenschaftler, Leiter der Stabstelle Innovation & Forschung am Evangelischen Klinikum Bethel (EvKB) in Bielefeld. Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: e/mHealth, Technikentwicklung in der Medizin und Pflege, Digitalisierung im Gesundheitswesen, Qualitative Methoden der Sozialforschung, Medizinsoziologie und Versorgungsforschung. Kontakt: christoph.karlheim@evkb.de

**Denise Klinge**, Dr. phil., Erziehungswissenschaftlerin und wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität der Bundeswehr München. Arbeitsschwerpunkte: elterliche Schulentscheidungen, dokumentarische Methode, Praktiken der Technikentwicklung, digitale Medien. Kontakt: denise.klinge@unibw.de

**Franz Krämer**, Dipl.-Päd., wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität der Bundeswehr München am Lehrstuhl für Erwachsenenbildung/Weiterbildung. Arbeitsschwerpunkte: Praktiken der Selbstvermessung in erziehungswissenschaftlicher Perspektive; Soziologie pädagogischer Technik und Technologie; Methoden,

Methodologien und Digitalisierung qualitativer Sozialforschung, insbesondere der dokumentarischen Methode. Kontakt: franz.kraemer@unibw.de

**Katharina Liebsch**, Dr. phil. habil., Professorin für Soziologie unter besonderer Berücksichtigung der Mikrosoziologie an der Helmut Schmidt Universität / Universität der Bundeswehr Hamburg. Arbeitsschwerpunkte: Subjektivität und Identität, Körpersoziologie, Biopolitik, neue soziale Leiden. Kontakt: k.liebsch@hsu-hh.de

**Dana Mahr**, Dr. phil., Historikerin und Soziologin an der Universität Genf, Mitglied des Management Komitees der COST Action „Citizen Science“ (Brüssel und Berlin) und Young Fellow am Zentrum für interdisziplinäre Forschung (Bielefeld). Arbeitsschwerpunkte: Geschichte und Soziologie der öffentlichen Partizipation an Medizin und Gesundheitswesen; Historische Wissenschafts- und Technikforschung; Medical Humanities. Kontakt: dana.mahr@unige.ch

**Barbara Prainsack**, Dr. phil., Mag. phil., Professor in the Department of Political Science, University of Vienna, and in the Department of Global Health & Social Medicine at King's College London. Research areas: health policy; practices, institutions and politics of solidarity; political, social and ethical aspects of personalised medicine; data-rich practices in science and medicine; regulation of DNA technologies in medicine and forensics; comparative science & technology policy. Contact: barbara.prainsack@univie.ac.at

**Stefan Selke**, Prof. Dr., Soziologe mit dem Lehrgebiet „Gesellschaftlicher Wandel“ und Inhaber der Forschungsprofessur „Transformative und öffentliche Wissenschaft“ an der Hochschule Furtwangen. Arbeitsschwerpunkte: Armutsforschung, Digitalisierung, Utopien und Öffentliche Wissenschaft. Kontakt: ses@hs-furtwangen.de

**Peter Wehling**, Dr. phil., Privatdozent und Projektleiter am Institut für Soziologie der J.W. Goethe-Universität, Frankfurt am Main. Arbeitsschwerpunkte: Soziologie des Wissens und Nichtwissens; Wissenschafts- und Technikforschung; Soziologie der Biomedizin und Biopolitik; Kritische Gesellschaftstheorie. Kontakt: wehling@em.uni-frankfurt.de



---

# Was ist Personal Health Science?

Nils B. Heyen und Sascha Dickel

---

## Zusammenfassung

Dieses Kapitel führt in die Thematik des Sammelbandes ein. Zunächst wird der titelgebende Begriff *Personal Health Science* (PHS) erläutert. Er fasst Aktivitäten und Praktiken einer von Bürgern oder Laien initiierten oder betriebenen wissenschaftsbasierten Produktion von Wissen zusammen, welches sich auf die eigene persönliche Gesundheit bezieht. Diese Wissensproduktion steht in einem Spannungsfeld von Selbstbezug und Wissenschaftsbezug. Mit Selbstsorge, Bürgerforschung, Digitalisierung und Prosumtion werden vier besonders relevante Kontexte von PHS skizziert. Anschließend werden drei Aktivitätstypen vorgestellt, die sich durch das Ausmaß der Orientierung an einer wissenschaftlichen Vorgehensweise und damit einhergehend durch das Ausmaß des Engagements in die Erkenntnisproduktion unterscheiden. Danach wird der Umstand problematisiert, dass die PHS betreibenden Personen in zwei professionelle Kontexte oder gesellschaftliche Teilbereiche involviert sind, nämlich in das Wissenschaftssystem einerseits und das Gesundheitssystem andererseits, was zu einer doppelten Responsibilisierung führt. Ein Überblick über die im Band versammelten Beiträge schließt das Kapitel ab.

---

## Schlüsselbegriffe

Gesundheit, Digitalisierung, Citizen Science, Wissensproduktion, Self-Tracking, Direct-to-Consumer, Selbsthilfe, Prosumtion, Responsibilisierung

## 1 Mehr Daten, mehr Wissen, mehr Gesundheit!

Die Gesundheit durch neue technische Werkzeuge in die eigenen Hände nehmen zu können, ist ein zentrales Versprechen der Gegenwartsgesellschaft. Smartphone-Apps und Fitness-Armbänder erlauben eine digital strukturierte Vermessung unserer täglichen Aktivitäten, die auch Self-Tracking genannt wird. Auf Online-Plattformen kann man entsprechende Daten über sich einspeisen, sich mit anderen vergleichen und austauschen. Als zentrale Wissensquelle fungieren dabei zahlenförmige Daten, die eine Quantifizierung des Selbst verheißen. Oft werden dadurch bereits etablierte Praktiken – wie etwa das Kalorienzählen – transparenter gestaltet, standardisiert und vereinfacht. Ein prominentes Beispiel dafür ist die Webseite und App FDDB (Fooddatabase). In der Datenbank werden Nährwertangaben von Lebensmitteln gesammelt. Die Nutzer/innen können die Datenbank durch das Eintragen neuer Produkte ständig erweitern. Dafür genügt oft schon das Scannen eines Barcodes mit dem Smartphone. Mit Hilfe von FDDB lässt sich der eigene Konsum von Kalorien (und anderen Nährstoffen) über den Tag verfolgen. Die App informiert, wie weit man vom selbstgesteckten Tageskalorienziel noch entfernt ist. Körperliche Aktivitäten – wie Spaziergehen, Joggen oder Sex – werden von der aufgenommenen Kalorienzahl subtrahiert und lassen sich durch die Verknüpfung mit einem Schrittzähler oder anderen gesundheitsbezogenen Applikationen automatisiert erfassen, um so die angestrebte optimale Tagesbalance herzustellen.

Während Self-Tracking die Aktivitäten der Subjekte standardisiert erfassbar macht, erlauben andere Praktiken einen Informationsgewinn über die biologische Konstitution des Selbst auf genetischer Ebene. Direct-to-Consumer (DTC) Gentests verheißen, bislang nur schwer verfügbares Wissen über den eigenen Körper zu erhalten: datenförmig, nichtinvasiv, preiswert – und ohne die Konsultation eines Arztes. Ein Pionierunternehmen auf diesem Gebiet ist 23andMe aus den USA. Es verspricht einen Zugang zum eigenen „genetic report“ in drei einfachen Schritten. Schritt 1: Bestelle ein „saliva collection kit“ auf der Website des Unternehmens; Lieferzeit drei bis fünf Tage („Express shipping is available“). Schritt 2: Spucke in ein Behältnis des Kits und sende die Spucke an 23andMe. Schritt 3: Logge dich nach dem Erhalt einer Bestätigungsmail auf der Website ein und nehme deine Resultate in Empfang (23andMe 2018a). Während der Informationsgehalt der Daten, die 23andMe bereitstellt, derzeit in vielen Ländern aus regulatorischen Gründen auf die Ahnenforschung beschränkt ist, bietet die Firma in anderen Staaten wesentlich umfassendere Auswertungen an. Dazu zählen neben genetischen Gesundheitsrisiken auch Informationen zu Erbkrankheiten, Intoleranzen und körperlichen Eigenschaften (23andMe 2018b). Diese sollen einen Ausgangspunkt

für das Erforschen des eigenen Körpers bilden: „[S]tart discovering what your DNA says about you“ (23andMe 2018a).

Self-Tracking und DTC-Gentests sind nur zwei exemplarische Fälle zeitgenössischer Aktivitäten und Praktiken, die für das sich wandelnde Verhältnis von Wissenschaft, Medizin und Gesellschaft instruktiv sind. Gesundheitsbezogene Daten können durch digitale Werkzeuge leicht generiert, übertragen und abgefragt werden. Einzelne beginnen diese Werkzeuge zu nutzen, um Wissen über ihren Körper und ihr Selbst zu produzieren. Die Demokratisierung des Wissens, welche nun seit mehreren Jahren von der Digitalisierung erhofft wird – sie ist längst zu einem Desiderat in einem Wissensbereich geworden, der uns alle existenziell betrifft: das persönliche gesundheitliche Wohlergehen. Klassische Arzt-Patient-Beziehungen, die auf einer klaren Asymmetrie von Experte und Laie basieren, werden dabei rekonfiguriert, überformt und zum Teil auch verdrängt. Dafür treten Unternehmen stärker als zuvor mit Individuen in Kontakt und bieten sich als Plattformen des Informationstransfers und der kollaborativen Wissensproduktion an. Ihr Versprechen: Mehr Daten, mehr Wissen, mehr Gesundheit! Das Programm einer personalisierten Medizin erscheint unter diesen Vorzeichen als technologisierte Sorge um sich. Der eigene Körper wird dabei mitunter zum Objekt einer strukturierten wissenschaftsähnlichen Selbsterforschung.

Die diesen Entwicklungen zugrundeliegenden Aktivitäten und Praktiken fassen wir unter dem Begriff *Personal Health Science* zusammen. Von ihren Formen und Feldern, Bedingungen und Dynamiken, Kontexten und Bezügen handelt dieser Sammelband. Zu seiner Einführung erläutern wir zunächst den Begriff *Personal Health Science* und skizzieren vier besonders relevante Kontexte (2). Im Anschluss beleuchten wir den Wissenschaftsbezug näher und stellen drei Aktivitätstypen vor, die sich durch das Ausmaß der Orientierung an einer wissenschaftlichen Vorgehensweise unterscheiden (3). Wir problematisieren sodann die Rollenverschiebungen, die mit diesen Aktivitäten und Praktiken einhergehen (4), und geben abschließend einen Überblick über die weiteren Kapitel des Bandes (5).

---

## 2 Zum Begriff *Personal Health Science*

Sprachlich gesehen ist *Personal Health Science* (PHS) eine gezielte Wortbildung qua Kopplung von drei Begriffen: *Personal Health*, *Health Science(s)* und *Personal Science*. Damit ist PHS zunächst einmal ein assoziativer Begriff, der auf die (Neu-)

Kombination seiner Teile verweisen will.<sup>1</sup> Mit *Personal Health* ist – im Englischen gängig – die individuelle Gesundheit einer oder jeder einzelnen Person angesprochen. Gleichzeitig deutet der Begriff eine persönliche Sichtweise auf die eigene Gesundheit an, also auf sich selbst, und damit eine gemeinhin von Professionellen und Experten unterschiedene (laienhafte) Perspektive. *Health Science(s)* lässt sich problemlos mit Gesundheitswissenschaft(en) übersetzen, bezieht sich also auf das interdisziplinäre Feld der professionell betriebenen Forschung zur menschlichen Gesundheit, ihren Einflussfaktoren und Behandlungsmöglichkeiten. *Personal Science* schließlich meint einerseits die Erforschung der eigenen Person, also des Selbst, der persönlichen Lebenswelt, des eigenen Körpers oder eben der eigenen Gesundheit; andererseits lässt sie sich als spezifische Form von Citizen Science (Bürgerforschung) begreifen, da es in der Regel Laien und nicht Berufswissenschaftler sind, die hier wissenschaftlich tätig werden und sich selbst beforschen (vgl. Heyen 2016, 2017 und in diesem Band). Bereits auf Grundlage dieser einfachen Begriffskette lässt sich PHS an der Schnittstelle von Gesundheit(ssystem), Wissenschaft(ssystem) und Gesellschaft verorten: Bürger/innen oder Lai/innen erforschen und sorgen für ihre Gesundheit (selbst).

Die beiden eingangs skizzierten Beispiele zeigen freilich, dass diese Selbsterforschung und Selbstsorge in der Praxis sehr verschieden ausgestaltet sein kann. Auf der einen Seite gibt es immer mehr kommerziell betriebene (Direct-to-Consumer) Angebote, die es prinzipiell jedem ermöglichen, auf wissenschaftlicher Grundlage produziertes Wissen zu seiner konkreten Person und insofern individualisiertes Wissen zu bestellen und zu erhalten (z. B. über Gentests). Auf der anderen Seite verbessern sich die Möglichkeiten, selbstbezogenes Wissen wissenschaftsbasiert und technikunterstützt selbst zu produzieren (z. B. durch Self-Tracking). Meistens geschieht diese Wissensproduktion weitgehend außerhalb der etablierten medizinischen oder wissenschaftlichen Institutionen. Immer aber gibt es sowohl einen *Wissenschaftsbezug*, da die Wissensproduktion mindestens eine wissenschaftliche oder wissenschaftlich-technische Basis hat, als auch einen *Selbstbezug*, da das Wissen die Gesundheit einer konkreten, und zwar der wissbegierigen Person betrifft. All diese (nicht immer, aber oftmals neuen) Aktivitäten und Praktiken der von Bürgern oder Laien initiierten oder betriebenen wissenschaftsbasierten Produktion von Wissen, welches sich auf die eigene persönliche Gesundheit bezieht, bezeichnen wir als *Personal Health Science*.

---

1 Das Englische hat den Vorteil, dass sprachlich offenbleibt, worauf sich „Personal“ bezieht. Im Deutschen hingegen müsste man sich entscheiden, ob man von „Persönlicher Gesundheitswissenschaft“ oder von einer „Wissenschaft der persönlichen Gesundheit“ sprechen will.

Von den vielfältigen Kontexten, in denen sich PHS bewegt, stechen vier heraus, die hier mit Selbstsorge, Bürgerforschung, Digitalisierung und Prosumtion benannt werden sollen. *Selbstsorge* knüpft an vielfältige, in der Bewertung sehr ambivalente Diskursstränge und -traditionen in Soziologie und Sozialwissenschaften an. Erinnert sei an die in den 1970er Jahren aufkommende, besonders auf die Medizin gemünzte Expertenkritik, zum Beispiel von Ivan Illich (1977, 1979), der eine expansive Expertenkultur und einen damit einhergehenden Autonomieverlust von Laien ausmacht und sich für eine Wiedergewinnung der Herrschaft über den eigenen Körper und das eigene Leben stark macht. Zeitgleich wird eine Selbstsorge kritisch gesehen, da sie in eine apparative Selbstüberwachung des Körpers münden könnte (Attali 1981). Tatsächlich dominiert in vielen Diskursen bis heute die auf Michel Foucault (v. a. [1979]2006) zurückgehende Perspektive, wonach gerade bezüglich Körper und Gesundheit der Einzelne durch die Anwendung von Technologien der Selbstführung ein sozial erwünschtes Verhalten verinnerlicht und so in eine quasi selbstgewählte Abhängigkeit gerät (vgl. Lemke 2007).<sup>2</sup> Vor diesem konzeptionellen Hintergrund wird Vieles, was in Diskussionen zum Gesundheitswesen als Stärkung von Eigenverantwortung und Selbstsorge, also als Empowerment (Ermächtigung) von Patient/innen und Gesunden präsentiert wird („Der Einzelne kann mit Mittel xy seine Gesundheit selbst in die Hand nehmen!“), als Privatisierung von zuvor institutionell behandelten Risiken kritisiert (vgl. Bröckling et al. 2000). Im gesundheitswissenschaftlichen Diskurs hingegen stellt der „souveräne“ oder „mündige Patient“ ein absolut positives Ziel- und Leitbild dar (vgl. Reibnitz et al. 2001). Nicht zuletzt verweist der Begriff der Selbstsorge auf das empirisch weite Feld der Selbsthilfegruppen, -organisationen und -bewegungen im Gesundheitsbereich (vgl. Borgetto 2004; Brown und Zavestoski 2004).

Unter *Bürgerforschung*, im Englischen Citizen Science, werden Forschungsaktivitäten unter Beteiligung von Personen verstanden, die keine professionellen (Berufs-)Wissenschaftler/innen sind. Der Ansatz findet aktuell im wissenschaftspolitischen Diskurs großen Anklang (vgl. European Commission 2014), denn mit ihm verbunden sind Hoffnungen auf eine Demokratisierung von Wissen, eine Emanzipation von Laien und eine Dezentralisierung der Wissensproduktion. Diese Hoffnungen spiegeln den zeitgenössischen utopischen Diskurs über partizipative (digitale) Kultur im Allgemeinen wider (vgl. Dickel und Schrape 2017). Dabei kann der Grad der Beteiligung in Citizen Science-Projekten stark variieren, beispielsweise „from active participation in hypothesis-led science through to passive movement of sensors; [...] from using people as data collectors to participants forming the

---

2 Die voranstehenden Schlaglichter zur Selbstsorge gehen auf eine mündliche Darstellung von Günter Feuerstein zurück.

projects, assessing the data and using the information themselves“ (Roy et al. 2012, S. 10). Der Wissenschaftstheoretiker Peter Finke (2014) unterscheidet zwei Pole dieses breiten Spektrums, die er als Citizen Science „light“ und „proper“ bezeichnet. Im ersten Fall ist Citizen Science eher eine spezifische, Laien bei der Datenerhebung oder -auswertung involvierende Methode „normaler“ Wissenschaft. Citizen Science „proper“ dagegen meint ein letztlich eigenständiges Wissenschaftsformat, in dem entweder Bürgerwissenschaftler/innen komplett selbständig oder mit Berufswissenschaftler/innen in allen Phasen des Forschungsprozesses auf Augenhöhe zusammenarbeiten. Zwar hat Bürgerforschung auch in vergangenen Jahrhunderten immer wieder eine Rolle gespielt (vgl. Miller-Rushing et al. 2012; Mahr 2014), durch digitale Technologien erweitern sich aber ihre Einsatzmöglichkeiten und senken sich die Partizipationshürden. Dementsprechend wird Citizen Science derzeit vor allem in solchen Forschungsfeldern diskutiert, in denen es um die Bearbeitung großer Datenmengen geht, wie etwa Astronomie, Geographie, Umwelt und Biodiversität (für prominente Beispiele siehe Xue 2014).

Auch in den Lebenswissenschaften und der Medizin trägt die *Digitalisierung* zu einer Explosion von in Forschung und Versorgung potenziell nutzbaren gesundheits- und körperbezogenen Daten bei, die (wie üblich) unter Big Data verhandelt wird (vgl. Nature Outlook 2015; Langkafel 2015). Gleichzeitig sind Formen des lange als Web 2.0 bezeichneten „Mitmach-Internet[s]“ (Gscheidle und Fisch 2007, S. 398) inzwischen auch im Gesundheitsbereich weit verbreitet, was zu entsprechenden Wortschöpfungen wie Health 2.0 oder Medicine 2.0 geführt hat (vgl. Belt et al. 2010). Gerade in der Kombination dieser Entwicklungen sehen manche erhebliches disruptives Potenzial für das Gesundheitssystem insgesamt (Topol 2013). Darüber hinaus prägt die Digitalisierung mittlerweile so gut wie alle Lebensbereiche. Digitale Technologien werden in zunehmenden Maße ubiquitär, mobil, personalisiert und durch Miniaturisierung zugleich unsichtbar (Miller 2014, S. 107). Insbesondere erleichtern und verändern sie die Produktion und Rezeption von Daten und Informationen. So soll eine zentrale normative Erwartung digitaler Vergesellschaftung eingelöst werden: Eine Beteiligung der Vielen an bislang eher Expert/innen und Professionellen vorbehaltenen sozialen Bereichen (vgl. Dickel und Franzen 2015).

Dies führt zum vierten Kontext von PHS: der *Prosumtion*. Der Begriff – ein Neologismus aus Produktion und Konsumtion – wurde maßgeblich vom Zukunftsforscher Alvin Toffler geprägt. In seinem Buch „The Third Wave“ (Toffler 1980) beschreibt er, wie bis zur Industriellen Revolution die Produktion von Gütern vorrangig zur Selbstversorgung erfolgte („production for self-use“), sich dann aber zunehmend auf einen Massenmarkt ausrichtete („production for exchange“), so dass die beiden Rollen des Produzenten und Konsumenten erstmals auseinandertraten (vgl. Hellmann 2010, S. 14ff.). Erst gegen Ende des 20. Jahrhunderts, im Zuge der

titelgebenden „third wave“, würde diese Trennung zunehmend wieder aufgehoben, weshalb er vom (Wieder-)Aufstieg des Prosumers spricht. „[W]hether we look at self-help movements, do-it-yourself trends, or new production technologies, we find the same shift toward a much closer involvement of the consumer in production“ (Toffler 1980, S. 275). War die Rezeption von Tofflers Überlegungen lange Zeit eher bescheiden, hat sich dies mit dem Aufkommen digitaler Partizipationstechnologien wie Web 2.0 und Social Software stark geändert (vgl. Blättel-Mink und Hellmann 2010). Zu gut scheint der dem Begriff zugrundeliegende Gedanke auf Phänomene wie Wikipedia (vgl. Bruns 2008) oder die vielzitierte „wisdom of crowds“ (Surowiecki 2004) zu passen. Die tendenziell ökonomische Referenz, die für Tofflers Überlegungen noch kennzeichnend ist, gerät damit in den Hintergrund, im Fokus stehen vielmehr Daten, Informationen, Erfahrungen und Wissen. Dementsprechend bezieht sich Prosumtion in diesen Feldern, und also auch im Hinblick auf PHS, auf die Produktion und Konsumtion von Wissen. Prosumer zu sein, bedeutet hier Wissensproduzent/in und Wissenskonsument/in zugleich sein zu können.

---

### 3 Der Wissenschaftsbezug von Personal Health Science

Die Wissensproduktion von PHS steht in einem Spannungsfeld von Wissenschaftsbezug und Selbstbezug. Da PHS auf Aktivitäten und Praktiken von Bürgern oder Laien abstellt, ist es der Wissenschaftsbezug, der im Vergleich zu herkömmlichen Selbstsorge-Aktivitäten auffällt. Dieser bezieht sich nämlich nicht auf den Einfluss, den Patienten- oder Selbsthilfeorganisationen auf die Wissenschaft ausüben können (vgl. dazu Wehling et al. 2015), sondern auf die (zugleich selbstorgenden) Aktivitäten einzelner Bürger/innen oder Lai/innen. Untersucht man derartige Aktivitäten in den beiden eingangs skizzierten Beispielfeldern DTC-Gentests und Self-Tracking bzw. Quantified Self genauer,<sup>3</sup> lassen sich feldübergreifend drei *Aktivitätstypen* rekonstruieren, die hinreichend allgemein sind, dass eine Generalisierung auf alle Formen und Felder von PHS (zumindest auf die in diesem Band versammelten) naheliegt. Die drei Aktivitätstypen unterscheiden sich durch das Ausmaß der Orientierung an einer *wissenschaftlichen Vorgehensweise* und damit

---

3 Ebendies geschah im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) 2014 bis 2016 geförderten Verbundprojekts „Wissenstransfer 2.0“, siehe Brüninghaus und Heyen (2014). Entsprechend gehen die folgenden, auf DTC-Gentests bezogenen Ausführungen auf Arbeiten von Anne Brüninghaus, der Abschnitt insgesamt auf gemeinsame Überlegungen zurück.

einhergehend durch das Ausmaß des Engagements in die Erkenntnisproduktion. Dabei impliziert der Begriff der wissenschaftlichen Vorgehensweise die Methodologie und Methodik bei der Datenerhebung und -auswertung, die Explikation von Erkenntnisinteresse, Auswertungsziel und Forschungshypothesen, das Anknüpfen an den wissenschaftlichen Wissensstand und entsprechende Diskurse sowie das Design von ganzen Forschungsprojekten.

Der Aktivitätstypus mit der geringsten Orientierung an einer wissenschaftlichen Vorgehensweise und dem geringsten Engagement in die Erkenntnisproduktion ist durch eine reine Datensammlung ohne bestimmtes Erkenntnisinteresse charakterisiert. Hier wird also zum Beispiel allein aus Neugierde über die Aussagekraft von DTC-Gentests dem Unternehmen 23andMe eine Speichelprobe zur Verfügung gestellt oder aus Spaß eine Self-Tracking-App ausprobiert. Die über das Datensammeln hinausgehenden Aktivitäten beschränken sich auf das Lesen oder Konsumieren der durch Unternehmen oder Technik erstellten Analyseergebnisse. Gleichwohl kann auch bei diesem mit „*Reine Datensammlung*“ benannten Typus auf Initiative von Bürger/innen oder Lai/innen wissenschaftsbasiert Wissen generiert werden, das sich auf die eigene persönliche Gesundheit bezieht.

Eine stärkere Orientierung an einer wissenschaftlichen Vorgehensweise und auch ein gewisses Erkenntnisinteresse weist der Aktivitätstypus „*Datensammlung mit persönlichem Ziel*“ auf. In Health Social Networks etwa (vgl. Swan 2009), in denen DTC-Gentests, ihre Ergebnisse und Bedeutung für den Einzelnen diskutiert werden, stellen viele Nutzer/innen bereits sehr spezifische, die eigene Gesundheit betreffende Fragen oder identifizieren zuweilen auch Forschungslücken. Selbstvermesser/innen wiederum, die beispielsweise ihre Ernährungsweise verbessern wollen, konsultieren wissenschaftliche oder wissenschaftsbasierte Quellen und setzen diese in Beziehung zu den gesammelten Daten und den Ergebnissen verschiedener Gesundheits-Apps. Auch das auf Health Social Networks wie PatientsLikeMe betriebene Sammeln, Austauschen und Auswerten von Krankheitssymptomen und Erfahrungen mit bestimmten Medikamenten und Behandlungen lässt sich hierunter fassen.

Der dritte Typus „*Design und Durchführung von Forschung*“ umfasst tendenziell alle genannten Aspekte einer wissenschaftlichen Vorgehensweise, zudem wird ein explizites Erkenntnisinteresse verfolgt. Hier fangen Nutzer/innen von DTC-Gentests an, wissenschaftliche Informationen zu sammeln, um bestehende Forschungslücken zu bearbeiten, sie stellen eigene Hypothesen auf oder versuchen gleich über den Kontakt mit Berufswissenschaftler/innen wissenschaftliche Forschung zu initiieren. Auch Self-Tracker formulieren Hypothesen, setzen Selbstexperimente auf, erheben mit Hilfe von Selbstvermessungstechnologien die notwendigen Daten, werten sie aus und beantworten so ihre selbstbezogenen Forschungsfragen.

Empirisch allerdings wird dieser dritte Typus im Vergleich zu den beiden anderen eher selten zu finden sein.

Ein besonders seltener und auch inhaltlich extremer Fall ist der von Kim Goodsell (vgl. Yong 2014), bei der zu verschiedenen Zeitpunkten ihres Lebens jeweils eine genetische Störung oder Erkrankung diagnostiziert wurde, die nach dem damals aktuellen Forschungs- und Wissensstand nicht miteinander zusammenhängen. Obwohl wissenschaftliche und genetische Laiin, schafft sie es, sich in klassischer Do-It-Yourself-Manier über intensivste Internetrecherchen ein hochspezialisiertes genetisches Wissen anzueignen, das sie in die Lage versetzt, die wissenschaftliche Hypothese zu formulieren, dass die Mutation eines ganz bestimmten Gens (LMNA) in ursächlichem Zusammenhang mit beiden Erkrankungen steht (und sie Trägerin dieser Mutation ist). Zunächst stößt sie mit ihren auf 36 Seiten zusammengefassten Analysen bei professionellen Humangenetiker/innen auf viel Skepsis, am Ende aber bestätigt sich ihre Hypothese und der Zusammenhang wird auch von professionellen Forscher/innen festgestellt. Selten scheinen Aktivitäten von Laien einen dermaßen großen Selbst- und Wissenschaftsbezug zugleich aufzuweisen wie in diesem Fall.

Im Vordergrund der voranstehenden Überlegungen stand der Wissenschaftsbezug einzelner PHS-Aktivitäten von Bürger/innen oder Lai/innen. Er lässt sich aber auch von der anderen Seite beleuchten, das heißt von Seiten der Wissenschaft. In dieser Perspektive fällt auf, dass – auf den ersten Blick kontraintuitiv – das *Interesse der Wissenschaft* an den PHS-Aktivitäten mit zunehmender Wissenschaftsorientierung dieser Aktivitäten abzunehmen scheint, sich beides also zueinander diametral entgegengesetzt verhält. Das liegt daran, dass PHS-Aktivitäten nicht nur Wissen, sondern – teilweise sogar primär – Daten produzieren und sich die professionelle Wissenschaft für diese Daten in der Regel mehr interessieren dürfte als für das Wissen.<sup>4</sup> Die Gründe hierfür sind vielfältig und betreffen natürlich nicht zuletzt auch soziale Distinktions- und Autonomiebestrebungen seitens der Wissenschaft. Ein eher epistemischer Grund besteht aber vermutlich – und damit schließt sich der Kreis – im Selbstbezug der produzierten Daten und Wissensbestände. Während ein einzelnes Datum immer individuell ist und der diesbezügliche Selbstbezug für eine wissenschaftliche Verwendung völlig unproblematisch ist oder sogar explizit gewollt sein kann, ist selbstbezogenes Wissen für die Wissenschaft generell schwer anschlussfähig, insbesondere wenn es über kein Generalisierungspotenzial verfügt. Allenfalls kann sie das Wissen selbst als ein individuelles Datum behandeln. Die Wissenschaft kann daher mit den vor allem im Zuge der ersten beiden Aktivitätstypen produzierten Daten deutlich mehr anfangen als mit dem vor allem durch den dritten Typus produzierten Wissen. Und das tut sie auch, wie man an Publikati-

---

4 Zur Unterscheidung von Daten und Wissen siehe Willke (2001, S. 7ff.).

onen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften ablesen kann, die zum Beispiel auf Datensätze von 23andMe (etwa Do et al. 2011) oder PatientsLikeMe (etwa Frost et al. 2011; Nakamura et al. 2012) zurückgehen. Umgekehrt ist ein Fall wie der von Kim Goodsell, in dem auch das selbstproduzierte Wissen in der Wissenschaft Resonanz hervorruft, wohl eher die Ausnahme, zumal das Wissen in diesem Fall ja trotz Selbstbezugs einen starken Generalisierungsanspruch aufweist. Was PHS für die professionelle Wissenschaft interessant macht, ist also eher die *Datenproduktion* als die Wissensproduktion.

---

#### **4 Doppelte Responsibilisierung durch Personal Health Science**

Wer als Bürger oder Laie PHS betreibt, ist tendenziell in zwei *professionelle* Kontexte involviert: Wissenschaft (im Sinne wissenschaftlicher Forschung) und Gesundheit (im Sinne medizinischer Versorgung). Dies lässt sich system- und rollentheoretisch explizieren (vgl. Stichweh 1988): Indem Prosument/innen ihren eigenen Körper erforschen, ordnen sie sich in den kommunikativen Horizont des Wissenschaftssystems ein und übernehmen eine Tätigkeit, die normalerweise der sogenannten *Leistungsrolle* des professionellen Wissenschaftlers zugeschrieben wird. Sie agieren dann nicht mehr nur als Wissenskonsument/innen, sondern auch als Wissensproduzent/innen. Im Gegensatz zu einem (professionellen) Wissenschaftler (verstanden als primäre Leistungsrolle des Wissenschaftssystems) sind sie direkt von dem von ihnen selbst erzeugten Wissen betroffen. Das gleiche gilt analog für den Sinnhorizont des Gesundheitssystems: Die Verantwortung für die Gewährleistung oder Wiederherstellung von Gesundheit wird in der Moderne üblicherweise Ärzt/innen (den primären Leistungsträgern im Gesundheitssystem) zugeschrieben. Diese sollen auf der Basis professionellen Expertenwissens Diagnosen stellen und Therapien vorschlagen (vgl. Abbott [1988]2007, S. 35-58). Wer an PHS partizipiert, übernimmt jedoch selbst Verantwortung für seine Gesundheit, ordnet sich so in den kommunikativen Horizont des Gesundheitssystems ein und ist (im Gegensatz zum professionellen Arzt) von seinen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen auch selbst betroffen.

Die Personen, die PHS betreiben, sind folglich nicht mehr nur Publikum des Wissenschaftssystems oder Patient/Klient des Gesundheitssystems, sie verlassen die ihnen in der Regel zugeschriebene *Publikums- bzw. Klientenrolle*, werden aber dennoch nicht Wissenschaftler oder Arzt im Sinne einer beruflichen Leistungsrolle. Typisch ist vielmehr ein Oszillieren zwischen Leistungs- und Publikumsrolle

(bzw. Klientenrolle). In PHS-Praktiken werden Datenerhebung und -auswertung, Diagnose und Behandlung zur Angelegenheit der Betroffenen selbst. Selbst in den Fällen, wo es ‚nur‘ um das Sammeln von Daten geht, weisen die Aktivitäten über die Passivität der reinen Publikums- und Klientenrolle hinaus. Denn auch hier werden Wissen und Technologien genutzt, um etwas über sich selbst zu erfahren und/oder Daten für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen. Menschen, die sich sogar in dem Design und der Durchführung von Forschung engagieren, erfüllen noch expliziter solche „sekundären Leistungsrollen“ (Stichweh 1988, S. 281ff.) – und zwar in *doppeltem* Sinne, sowohl in der wissenschaftlichen Forschung als auch im Gesundheitssystem.

Wie verschiedene Beiträge des Bandes zeigen, hat diese Form der Partizipation nicht nur demokratisierende, sondern auch responsabilisierende Wirkungen (vgl. Lemke 2001). Dies muss jedoch nicht als *Privatisierung* von Verantwortlichkeiten interpretiert werden. Reine Privatisierung würde bedeuten, dass Institutionen die Verantwortung auf Einzelne übertragen und soziale Probleme in individuelle Probleme verwandeln. In Anbetracht der PHS-Praktiken wäre diese Interpretation nicht ausreichend, da sie die subtilen Transformationen, die durch digitale Technologien ermöglicht werden, unterschätzt und die spezifischen Adoptionsverfahren der Nutzer/innen nicht ausreichend widerspiegelt. Vielmehr zeichnen sich PHS-Praktiken durch technosoziale Netzwerke aus, die die Sammlung und Analyse von Körperdaten, den Austausch von Informationen und die Dezentralisierung von Wissen untereinander ermöglichen. Damit wird der Raum des Privaten und Individuellen überschritten. Das heißt, digitale Technologien individualisieren nicht nur, sie verbinden auch. Sie verbinden Prosument/innen untereinander und mit professionellen Akteuren und Institutionen. So werden Probleme nicht nur auf einzelne Personen verlagert, sondern zugleich auch in sozial eingebettete Gesundheits- und Forschungsprobleme zurückverwandelt. Wissensproduktion wird so zugleich *vergesellschaftet*.

Damit stellt PHS eine Form der Wissensproduktion dar, die nicht mehr vollständig von professionellen Gemeinschaften kontrolliert wird, aber auch nicht vollständig isoliert von diesen operiert. Über technosoziale Netzwerke reisen die „matters of concern“ (Latour 2004) zwischen Professionellen und Laien hin und her. Wer im Modus von PHS in Forschung und Medizin involviert wird, lernt, den Körper auf eine Weise zu sehen, die dem objektivierenden Blick von Wissenschaftler/innen und Ärzt/innen ähnelt. Er oder sie übernimmt damit (doppelte) Verantwortung, entsprechende epistemische Praktiken ein- und auszuüben.

## 5 Zu diesem Band und seinen Beiträgen

Der vorliegende Band geht auf eine von den drei Herausgeber/innen organisierte und im Juni 2016 in Hamburg durchgeführte Tagung mit demselben Titel zurück. Die Tagung, auf der ausschließlich eingeladene Beiträge präsentiert wurden, bildete zugleich den Abschluss des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen der Fördermaßnahme „Wissenstransfer zwischen den modernen Lebenswissenschaften und der Gesellschaft“ geförderten Verbundprojekts „Wissenstransfer 2.0“ (siehe dazu Brüninghaus und Heyen 2014). Während sich das Forschungsprojekt für das in den beiden Beispielfeldern DTC-Gentests und Quantified Self produzierte Wissen von Bürgern oder Laien sowie für den vermuteten Transfer dieses Wissens in Wissenschaft und Medizin interessierte, anstelle eines Wissenstransfers jedoch vor allem einen Datentransfer ausmachen konnte, war es das Ziel der Tagung, den Horizont zu weiten und nach weiteren Formen, Implikationen und Produktionskontexten dieses neu anmutenden persönlichen Gesundheitswissens zu fragen.

Entsprechend ist auch der Band strukturiert. Im auf die Einleitung folgenden ersten Teil „*Formen und Felder*“ sind vier Beiträge versammelt, die mit Forschungsaktivitäten von Selbstvermesser/innen, ambitionierten gesundheitlichen Do-It-Yourself-Praktiken, genetischen DTC-Angeboten sowie Körpervermessungen im Rahmen wissenschaftlicher Kohortenstudien vier durchaus heterogene Formen (und Felder) von PHS näher beleuchten. Der zweite Teil „*Prägung und Veränderung*“ nimmt dann drei zentrale Aspekte in den Blick, die in die Wissensproduktion und -arbeit von PHS einfließen oder sie beeinflussen: Zielvorstellungen und Vorannahmen der Entwickler/innen von Selbstvermessungstechnologien, der Einsatz künstlicher Intelligenz und seine Implikationen sowie die in der Regel vernachlässigte Rolle des Affektiven. Im Fokus des dritten Teils „*Kontexte und Bezüge*“ stehen schließlich drei Bereiche, zu denen PHS starke Berührungspunkte aufweist, nämlich die gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe, Bürgerforschung im Feld der Biomedizin sowie die allgemeine digitale Partizipationskultur.

Der erste Teil „*Formen und Felder*“ beginnt direkt mit der Wissensproduktion von Self-Trackern, da diese Praxis als paradigmatisch für PHS gelten kann und auch prägend für die Begriffsbildung war. Der Beitrag von Nils B. Heyen „*Von der Selbstvermessung zur Selbstexpertisierung. Zur Produktion von selbstbezogenem Wissen durch Personal Science*“ fragt denn auch nach der Produktion und Art des im Zuge digitaler Selbstvermessung gewonnenen Wissens und seiner Implikationen für das Verhältnis von Wissenschaft und Gesellschaft. Anhand von Interviews mit Anhängern der Quantified-Self-Bewegung zeigt er, dass sich das Wissen als ein dem Anspruch nach gesichertes und handlungspraktisch relevantes Selbstwissen

charakterisieren lässt und Wissenschaft in Form von wissenschaftlichen Quellen, Methoden und auch Gütekriterien bei der Wissensproduktion eine zentrale Rolle spielt. Dieses selbstbezogene Wissen, so wird argumentiert, kann begrifflich als Selbstexpertise und seine Produktion als Personal Science gefasst werden. Im Gegensatz zu den Daten der Selbstvermessung habe es in Wissenschaft und Medizin bislang kaum Resonanz hervorgerufen, obwohl sich die Wissenschaft aktuell prinzipiell offen für Erkenntnisse aus selbst- oder einzelpersonenbezogener Forschung zeigt. Insofern scheint das, was von Personal Science bleibt, in erster Linie die individuelle Selbstexpertisierung zu sein.

Auch *Dana Mahr* widmet sich einer Variante des selbstbezogen-realexperimentellen Handelns. Sie geht dem „Biohacking“ des eigenen Körpers am Beispiel von Stuhltransplantationen nach, das heißt der Anreicherung oder Ersetzung der Darmflora eines kranken Menschen durch diejenige eines gesunden Menschen. Ihr Beitrag „Mikrobiomische Selbstwirksamkeit. Nehmen PatientInnen mit chronischen Darmerkrankungen ihre Darmgesundheit mithilfe von DIY Stuhltransplantationen in die eigene Hand?“ untersucht, wie Stuhltransplantationen diskutiert und praktiziert werden, und beschreibt, wie im Fall der Darmgesundheit ein regelrechter Do-It-Yourself-Markt (DIY) entsteht. Stuhltransplantationen werden in Internetforen und sozialen Gesundheitsnetzwerken breit diskutiert. Mit ihnen werden nicht nur Hoffnungen auf Heilung verbunden, sondern auch Ideen, wie man jenseits von etablierten Gesundheitsinstitutionen und Regulierungsinstanzen die Darmgesundheit „in die eigene Hand“ nehmen kann. Inwiefern das Wissen über das eigene Mikrobiom sowie DIY-Praktiken wie die Stuhltransplantation tatsächlich zu mehr gesundheitspraktischer Selbstwirksamkeit führen, wird abschließend problematisiert.

Im Kapitel „Die Erfindung des Anlageträger-Screenings: Von der Selbsthilfe-Initiative zum Direct-to-consumer-Angebot“ von *Peter Wehling* stehen ebenfalls Erwartungen an eine individuell maßgeschneiderte Medizin im Vordergrund – hier aber im Zusammenhang mit professionellen DTC-Angeboten. Beim erweiterten Anlageträger-Screening werden Paare mit Kinderwunsch daraufhin untersucht, ob beide Partner die genetische Anlage für die gleiche rezessiv vererbte seltene Erkrankung tragen. Der Beitrag beleuchtet die Entwicklung und Vermarktung von diesbezüglichen DTC-Tests, die Rolle, die Selbsthilfe-Initiativen dabei gespielt haben, und die zugrundeliegende Rhetorik einer personalisierten Medizin. Er kommt zu dem Schluss, dass genetisches Wissen das Versprechen einer individualisierten Präzisions-Medizin nur sehr begrenzt erfüllen kann und zudem eine transindividuelle Dimension aufweist, die schnell in normative Konflikte führen kann. Denn im Gegensatz zu Daten, die durch Self-Tracking und Selbstexperimente gewonnen

werden, ist genetisches Wissen niemals vollständig individuell, sondern ermöglicht immer auch Vermutungen über die genetische Ausstattung naher Verwandter.

Den Bogen von der persönlichen Selbstsorge hin zur professionellen Wissenschaft schlägt danach der Beitrag „Zukünftige Datendoppel. Digitale Körpervermessungsgeräte in Kohortenstudien“ von *Ute Kalender und Christine Holmberg*. Sie machen darauf aufmerksam, dass digitale Selbstvermessungstechnologien nicht nur von Anhängern der Quantified-Self-Bewegung, in der Sportarztpraxis oder für die private Fitness genutzt werden, sondern auch im Rahmen von wissenschaftlichen Gesundheitsstudien zum Einsatz kommen. Während es jedoch in den zuerst genannten Fällen oftmals um eine erwünschte Verhaltensänderung der Nutzer/innen geht, wird im Kontext einer epidemiologischen Kohortenstudie eine Datenerhebung angestrebt, die möglichst keine Auswirkungen auf das Verhalten der Studienteilnehmer/innen hat. In der im Beitrag geschilderten, im Zuge ethnographischer Feldforschung protokollierten Untersuchungssituation soll eine Teilnehmerin daher keine Ergebnisse aus der Körpervermessung erhalten. Dies stößt bei ihr auf Unverständnis, denn die Aussicht auf ein persönliches Gesundheitswissen war offenbar wichtig für ihre Motivation an der Studie teilzunehmen. An die beschriebene Szene anknüpfend erörtern die Autorinnen die Frage, inwiefern digitale Körpervermessungsgeräte als Manifestationen einer Kontrollgesellschaft zu betrachten sind, und schlagen eine Erweiterung des im Diskurs zur Selbstvermessung prominenten Begriffs des „Data Double“ um ein zukünftiges Datendoppel vor.

Den Anfang des zweiten Teils „Prägung und Veränderung“ machen *Denise Klinge und Franz Krämer* mit ihrem Beitrag „Gesundheitspädagogische Ansprüche des Self-Trackings: Was schreiben EntwicklerInnen in Apps und Geräte ein und wie gehen NutzerInnen damit um?“. Anhand von narrativen Interviews mit Entwickler/innen und Nutzer/innen digitaler Selbstvermessungstechnologien zeigen sie, dass Entwickler/innen auf rationalistische Weise wissenschaftlich-medizinisches Wissen in die Programme hineinschreiben und sich bei der Sichtbarmachung und Kontextualisierung von Körperdaten an einem implizit pädagogischen Selbstermächtigungsanspruch orientieren. Die Nutzer/innen auf der anderen Seite gehen divers mit diesen Vorgaben und Ansprüchen um, indem einige affirmierend ihren Alltag nach den Maßstäben ausrichten, andere die Selbstvermessungstechnologien für eigene Zielsetzungen instrumentalisieren und wieder andere sich von den Gesundheitsnormen der Apps und Geräte abwenden. Daraus ergibt sich den beiden Autor/innen zufolge ein widersprüchliches Verhältnis zwischen der aufklärerisch-rationalistischen Agenda der Entwickler/innen und den daraus folgenden impliziten gesundheitspädagogischen Ansprüchen einerseits und den Self-Tracking-Praktiken der Nutzer/innen andererseits.

Die jüngsten Fortschritte im Bereich kognitiver Computer und die damit abzu- sehende Erweiterung digitaler Selbstvermessungstechnologien durch diese Form künstlicher Intelligenz nimmt *Stefan Selke* zum Anlass, um in seinem Beitrag „Entscheidungsmaschinen. Die epistemischen Überholmanöver ‚intelligenter‘ Lebensassistenten“ langfristige und unterschwellige Veränderungen im Verhältnis von Mensch und kognitiven Computern auszuloten. Er bezeichnet letztere als Entscheidungsmaschinen, mit denen der Mensch neue Wissenspartnerschaften eingehe. Aufbauend auf eine Darstellung verschiedener Heuristiken über Subjekt-Objekt-Verhältnisse werden zwei Thesen erörtert: zum einen die der assistiven Kolonialisierung, die davon ausgeht, dass „intelligente“ Computer in menschliches Denken, Fühlen und Handeln eindringen; und zum anderen die These des epistemischen Überholmanövers, die besagt, dass eine zunehmende Orientierung an den Angeboten kognitiver Computer erfolgt, was zu einer Entgrenzung von Selbstbildern, gesellschaftlich geteilter Subjektivität und sozialer Integration führt. Im Extremfall einer einseitigen Ökonomisierungsperspektive auf das Soziale befürchtet der Autor die Einrichtung „ethischer Freihandelszonen“.

Angesichts dieses Dispositivs zunehmender Technologisierung stellt sich die Frage nach der Rolle und Bedeutung von Körperlichkeit und Gefühlen in der Konstruktion von gesundheitsbezogener Expertise. Dies thematisiert der Beitrag „Zwischen Sorge, Normierung und Expertise. Personal Health Knowledge im Feld der Gendiagnostik und die Bedeutung des Affektiven“ von *Katharina Liebsch*. Sie beleuchtet zunächst den Begriff des Expertenwissens in der Medizin, um dann am Fall der Gendiagnostik zu Cystischer Fibrose Facetten der Wissensgenerierung von Laien zu veranschaulichen. Die Autorin zeigt, wie das neue Wissen, das mit der Gendiagnostik in den Alltag einzieht, von den Beteiligten angeeignet und umgearbeitet wird und wie es dabei zu einer Art Selbst-Expertisierung kommt, in der dieses Wissen bewältigt wird. Die Organisation von Affekten bestimmt, so die Autorin weiter, wie mit den Angeboten von Diagnose und Vorsorge umgegangen wird und inwiefern das Rationalitätsschema prädiktiver Gendiagnostik eher als Zumutung und Zwang oder aber als Chance und Rettung erfahren wird.

Im dritten Teil „Kontexte und Bezüge“ geht es im Beitrag von *Christoph Karlheim* zunächst um die „Gesundheitsbezogene virtuelle (Selbst)Hilfe und soziale Unterstützung in Laienzusammenschlüssen am Beispiel von Depressions-Online-Foren“. Selbsthilfe ist nämlich keineswegs an Face-to-Face-Formate gebunden, sondern organisiert sich zunehmend auch virtuell über das Internet. Anhand einer empirischen Untersuchung von Depressions-Online-Foren legt der Autor dar, wie diese den Nutzer/innen einen Schutzraum vor Stigmatisierung und einen Zufluchtsort für ihre ansonsten schwer zu äußernden Gedanken und Gefühle bieten. Darin spiegelt sich ein Leitgedanke der Selbsthilfe wider. Durch die Archivierung der Nutzerbei-