

Forschung auf Augenhöhe? *Patient Science* im Spannungsverhältnis von Alltagswissen und klinischer Wissensproduktion

Laura Stitzl

Zusammenfassung

Die Beteiligung von Patient:innen an medizinischer Forschung stellt einen neuen Trend der *Citizen Science*, der Forschungsbeteiligung von Lai:innen, dar und wird bspw. als *Patient Science* oder ‚Patientenbeteiligung‘ bezeichnet. Vor allem im Bereich chronischer Krankheiten sollen Patient:innen Alltagseinblicke mit ihrer Erkrankung ermöglichen sowie selbst am Forschungsprozess beteiligt sein. Der Anspruch geht hierbei so weit, dass Patient:innen von der Formulierung der Forschungsfrage bis hin zur Interpretation der Ergebnisse involviert sind, da sie als Expert:innen ihrer Alltagsthemen einen großen Mehrwert für die Medizin liefern. In meiner Forschung zur Gestaltung der partizipativen Forschungsarbeit bin ich jedoch auf vier Spannungsverhältnisse gestoßen. Diese betreffen die klinische Taktung von wissenschaftlicher Forschung, die notwendigen Kompetenzen der Patient:innen zur Forschungsbeteiligung, die Nutzenerwartungen diverser Akteur:innen sowie die Rollenverteilung in der Forschungs-zusammenarbeit. Die Analyse dieser unterschiedlichen Spannungsverhältnisse ermöglicht eine Reflexion und Aushandlung, um den Forschungstrend der *Patient Science* weiterzuentwickeln.

Schlagwörter: Forschungsbeteiligung, *Patient Science*, Verwissenschaftlichung, Wissensproduktion, Expert:innen-Lai:innen-Rollen

Laura Stitzl, Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie, Goethe-Universität, Frankfurt am Main, Deutschland

Patient Science als Trend in der klinischen Forschung

„Was ich jetzt mache, ist bewusst und aktiv partizipativ angelegt in dem Sinne, dass es nicht nur um den Outcome an sich geht, also wie Teilhabe nicht nur charakteristisch gesehen zu den besseren Forschungsergebnissen führt, sondern an sich auch einen Mehrwert hat, zusammen zu forschen.“ (Josef Langen, Interview, 13.07.2021)

Die *Citizen Science*, auch bezeichnet als ‚Bürgerwissenschaften‘ oder ‚Laienforschung‘, ist eine partizipative Wissenschaftsform, die mittlerweile in verschiedenen Disziplinen zum Einsatz kommt. So gibt es auch in der Medizin einen Trend hin zu partizipatorischen Forschungsprojekten, in denen Patient:innen an der Findung der Forschungsfrage, am Forschungsdesign, der Datenerhebung, -analyse und -auswertung aktiv mitarbeiten. Dadurch

soll wissenschaftliche Wissensproduktion mit einem neuen Methodik- und Erkenntnis-Set bereichert werden. Zum Einsatz kommen sowohl quantitative wie qualitative Methoden, um die für die Forschungsfrage relevanten Alltagserfahrungen der ‚Patientenforscher:innen‘ zu nutzen und daraus wertvolle Erkenntnisse für weitere wissenschaftliche Forschungen oder gesundheitspolitisches Engagement zu gewinnen. Dabei geht es jedoch, wie im Zitat erwähnt, nicht allein um die Qualitätsverbesserung der Forschungsergebnisse durch eine Partizipation, sondern auch um den Forschungsprozess selbst, der einen Mehrwert und Wissensgewinn für Patient:innen und Expert:innen zugleich schafft – für Patient:innen, da diese dadurch den Forschungsprozess besser nachvollziehen können, und für Expert:innen, da diese den Forschungsprozess neu designen müssen sowie reflektieren können. In der Medizin wird diese partizipative Forschungsarbeit als *Patient Science* oder ‚Patientenforschung‘ bezeichnet.

Der vorliegende Artikel handelt von einem solchen *Patient Science*-Projekt, das an einer Universitätsklinik durchgeführt und im Dezember 2022 abgeschlossen wurde. Anhand von Interviews mit den Beteiligten habe ich dieses Projekt aus der Retrospektive untersucht. Das Projekt wurde mit Patient:innen durchgeführt, die an der chronischen Krankheit Mukoviszidose leiden. Zentrales Anliegen des Projektes war es, die Alltagserfahrungen und -themen der beteiligten Patient:innen in den Mittelpunkt zu stellen und diese als vorrangige Expert:innen zu adressieren. Konkret haben die ‚Patientenforschenden‘ in dem Projekt verschiedene Themen ihres Alltages untersucht, wie bspw. Freundschaft, Ehe, Ausbildung, Arbeit oder Urlaub, und analysiert, welche Auswirkungen ihre chronische Krankheit auf die einzelnen Alltagsbereiche hat.

Im Rahmen meiner Forschung interessierte mich insbesondere die Gestaltung der Beteiligung und Wissensproduktion durch die ‚Patientenforscher:innen‘ im Kontext des Forschungsprojektes. Wie sah die Beteiligung der Patient:innen an der Forschung konkret aus? Anhand welcher Methoden arbeiteten die Patient:innen mit, aber auch welche Rolle hatten sie in der Zusammenarbeit mit den Wissenschaftler:innen? Was waren die unterschiedlichen Erwartungen und Perspektiven bezüglich Forschungsablauf und -nutzen der verschiedenen Beteiligten des Forschungsprojektes? Mit diesen Fragen stelle ich den Forschungsprozess an sich sowie die Erfahrungen der Projekt-Teilnehmer:innen in Bezug auf die Partizipation und den Expert:innen-Lai:innen-Rollenwechsel – weg von den Machtstrukturen der ‚Expertenwissenschaft‘ hin zu einer Beteiligung von Menschen, die wichtige Alltagserfahrungen beisteuern können – ins Zentrum meiner Diskussion. Ausgehend von diesem Projekt werde ich in diesem Artikel der Frage nachgehen, wie sich partizipatorische Forschungsarbeit, Wissens- und Erfahrungsproduktion mit und durch ‚Patientenforscher:innen‘ im Rahmen des auf Beteiligung basierenden *Patient Science*-Projektes zu Mukoviszidose in medizinischen wie alltäglichen Kontexten gestaltet. Ich werde herausarbeiten, dass die Expertisierung der Mukoviszidose-Patient:innen und die Verwissenschaftlichung ihres Alltagswissens zwar eine Forschungspartizipation ermöglichen, auf dieser Grundlage jedoch gleichzeitig Spannungsverhältnisse zwischen eben jenem alltäglichen Erfahrungswissen und der wissenschaftlichen Wissensproduktion entstehen, die sich als zentrales Merkmal dieses partizipativen Forschungsprojektes herausgestellt haben. Ein weiteres Spannungsverhältnis entsteht durch die unterschiedlichen Ebenen der Zusammenarbeit, und äußert sich in den divergierenden Erwartungen zum Nutzen und Mehrwert solcher Formen der Zusammenarbeit. Wie ich weiter diskutieren werde, zeigen auch die geschilderten Erfahrungen bezüglich der Rol-

lenverteilung bzw. dem Rollenwechsel zwischen medizinischen Expert:innen und Alltagsexpert:innen, die die Gestaltung sowie die Erfahrungsräume der Patient:innenbeteiligung prägen, interessante Spannungsverhältnisse auf.

Partizipation zwischen Verwissenschaftlichung und Alltagswissen

Zunächst werde ich auf die konzeptionelle Einbettung der oben erwähnten Begriffe eingehen. Hierzu zählt zum einen die Verwissenschaftlichung als Grund dafür, dass Lai:innen heutzutage eigenes Erfahrungswissen in einen wissenschaftlichen Forschungsbezug setzen und selbst eigene Alltagsthemen untersuchen, wie dies auch die ‚Patientenforschenden‘ des Mukoviszidose-Projektes tun. Zum anderen sind Partizipation und – spezifischer – Forschungsbeteiligung im Rahmen ‚bürgerwissenschaftlicher‘ Projekte bzw. ‚Patientenbeteiligung‘ zentrale Begriffe, um das Konzept der *Patient Science* und die Motivation hinter dem Mukoviszidose-Projekt zu verstehen – folglich, warum es zentral wird, Patient:innen in wissenschaftliche Forschungsprojekte als Expert:innen einzubeziehen und großer Wert auf deren aktive Beteiligung gelegt wird.

In der Kulturanthropologie wird unter Verwissenschaftlichung die Entwicklung hin zu einer Nutzbarmachung von wissenschaftlichem Wissen für alltägliche Probleme verstanden, während zugleich die Grenzen jenes Wissenschaftswissens stärker wahrgenommen werden sowie Erfahrungswissen aufgewertet wird. Der Sozialanthropologe Stefan Beck (2001: 215) stellt dafür das verwendungsgebundene Alltagswissen dem situationsunabhängigen Wissenschaftswissen gegenüber. Während Alltagswissen in Körpern, Handlungen und Situationen gespeichert ist, wird Wissenschaftswissen „abstrakt bestimmt; es wird personenunabhängig gespeichert“ (ebd.). Problematisch sei hierbei, so Beck, dass Wissenschaftswissen weitestgehend nur mittels bestimmter, angeeigneter Kompetenzen zugänglich ist, und somit ein sozial ungleicher Zugang zu Wissenschaftswissen herrscht (ebd.: 223). Unter anderem führt dies dazu, dass das Leben mit Unsicherheit als notwendig begriffen wird sowie zu einer wachsenden Skepsis gegenüber wissenschaftlichem Wissen (ebd.). Dadurch kann die Motivation entstehen, die Erforschung des Alltagslebens und die Produktion von Wissen aus eigenen Erfahrungen aufzuwerten (ebd.). Im Rahmen der *Patient Science*-Projekte geschieht dies mithilfe des Erfahrungswissens, der Alltagsexpertise und aktiven Beteiligung der Patient:innen an der medizinischen Forschungspraxis und Wissensproduktion.

Die Mitgestaltung der Wissensproduktion wird im Rahmen der *Patient Science* als Beteiligung bzw. Partizipation bezeichnet – ein Begriff, der einer konzeptionellen Einbettung bedarf, die ich hier anhand der Texte des Anthropologen Christopher Kelty vornehme. Laut Kelty ist Partizipation sowohl als ein *Konzept*, als ein *Prozess* und als eine *Erfahrung* zu verstehen. *Erfahrung* ist, so Kelty (2019: 19), ein zentraler Faktor von Partizipation, damit diese in einem Kollektiv funktionieren kann. Folglich geht es nicht allein um das Zugehörigkeitsgefühl, sondern um die Erfahrung, Teil eines Kollektivs bzw. das Kollektiv selbst zu sein, das durch die Partizipation geschaffen wird (ebd.). Jene Erfahrung ist außerdem erst dann möglich, wenn die Beteiligten die gleichen „forms of life“ bzw. Grammatik (konnotiert von Wittgenstein) teilen und dadurch gemeinsam über Themen debattieren können (ebd.: 10). So identifizieren sich auch die Mukoviszidose-Patient:innen des Forschungsprojektes als ‚Patientenforschende‘ und bilden über ihre Beteiligung ein gemeinsames Forschenden-Kollektiv. Des Weiteren betont Kelty den Aspekt der kollektiven und individuellen Erfahrung bzw.

des Erfahrungswissens der Partizipierenden (ebd.: 3), das im Mittelpunkt des Erkenntnisinteresses des ‚Patientenforschungsprojektes‘ steht.

Der *Prozess* der Partizipation ist eine Sammlung von Regelungen, Taktiken und Techniken, um Menschen, Themen und andere Dinge im Rahmen einer kollektiven Entscheidungsfindung zu organisieren (ebd.). Jene Partizipation wird außerdem mittels verschiedener Prozesse gestaltet und formatiert – als „different assemblages of participation“ (ebd.). Die Formatierung besteht hierbei aus Prozessen wie beispielsweise die Planung des Forschungsprojektes oder die Organisation von Arbeitsroutinen. So entsteht auch der Forschungsprozess des Mukoviszidose-Projektes aus verschiedenen Prozessen, formatiert als eine Assemblage. Jedoch wird diese Assemblage noch komplexer, da die Prozesse aufgrund notwendiger Umpfanungen und Anpassungen an die zeitlichen Kapazitäten der ‚Patientenforschenden‘ stets neuformatiert sowie Entscheidungsfindungen und Forschungsabläufe angepasst werden müssen.

Darüber hinaus beschreibt der Beteiligungsprozess den Entwurf von Personen bzw. ihren Rollen, wobei die jeweilige Rolle genauer und präziser wird, je stärker Partizipation als Prozess formatiert und strukturiert ist (ebd.: 16). Damit erklärt Kelty, wie eine starke Formatierung und Strukturierung von Partizipation einerseits und die Zuschreibung festgelegter Rollen und Verantwortlichkeiten im Rahmen der Beteiligung andererseits zusammenhängen können. Im Rahmen des Beteiligungskonzeptes des Mukoviszidose-Projektes – verstanden als die Beteiligung der Patient:innen als ‚Patientenforschende‘ am Erkenntnisprozess – ist die Rollenzuordnung strikt festgelegt durch die institutionalisierte, formatierende Wissenschaft. Patient:innen sowie Expert:innen werden somit präzise Forschendenrollen im Mukoviszidose-Projekt zugeschrieben.

Zuletzt ist Partizipation ein *Konzept*, das Kelty durch die „contributory autonomy“ (ebd.: 14) beschreibt, die zum einen die Wichtigkeit des Individuums in der Moderne widerspiegelt, zum anderen aber auch verlangt, dass die Beteiligung bzw. Mitwirkung für das Kollektiv eingesetzt wird (ebd.), denn nur freie, moralisch-autonome Individuen können zum Erhalt eines Kollektivs beitragen und an dessen Entscheidungen teilnehmen (ebd.). So werden auch in der Konzeption des ‚Patientenforschungsprojektes‘ die autonomen, freien Entscheidungen der Patient:innen als forschungsanleitend wahrgenommen: bezüglich der Themenwahl, der Entwicklung der Fragestellung, etc. Diese Autonomie und Entscheidungsfreiheit ist der zentrale Ausgangspunkt der Patient:innenbeteiligung, wobei jedoch im gleichen Zuge die ‚Einschränkungen‘ der Patient:innen aufgrund ihrer Erkrankung in der Konzeption des Forschungsprozesses nicht berücksichtigt werden.

Neben der Partizipation als Erfahrung, Prozess und Konzept beschreiben Kelty et al. (2015: 475) Partizipation als Wert, der in der Gegenwart u. a. mit Transparenz, Inklusivität und Gleichheit in Verbindung gebracht wird und dadurch Legitimitätsgenerierend wirken kann. Hierbei betonen Kelty et al., dass sich Partizipation nicht binär fraktionieren lässt (Beteiligung vs. Nicht-Beteiligung), sondern verschiedene Dimensionen besitzt, sozusagen als die verschiedenen Eigenschaftsbereiche von Beteiligung. Dabei kann jede einzelne der Dimensionen von Beteiligung in unterschiedlichem Grad erfüllt sein, was die Heterogenität von Partizipation hervorhebt (ebd.: 479–484). Jene Dimensionen der Beteiligung können dazu genutzt werden, um in einer Gesellschaft Werte wie Offenheit, Diversität und Mitsprache hervorzuheben und somit der Beteiligung einen hohen Stellenwert zuzuordnen. Zur Erforschung der Forschungsbeteiligung, der partizipativen Wissens- und Erfahrungsproduktion durch die Beteiligten des Mukoviszidose-Projektes ist beispielsweise die Dimension der

Bildungsdividende der Partizipation zentral, die beschreibt, welche partizipatorischen Fähigkeiten die Beteiligten lernen, um effektiv partizipieren zu können (ebd.: 476). So eignen sich die ‚Patientenforschenden‘ des Mukoviszidose-Projektes wissenschaftliche Forschungskompetenzen an, z. B. in der Erstellung von Fragebögen. Auch die Dimension bzw. das Maß der Entscheidungsrechte bezüglich der Zielsetzung ist im *Patient Science*-Projekt von Bedeutung (ebd.); das Forschungsinteresse und die Ziele der Forschung werden auf Basis der Alltagsprobleme der Mukoviszidose-Patient:innen entwickelt. Außerdem wird im Mukoviszidose-Projekt das Ziel der Co-Forschung auf Augenhöhe verfolgt, was eine weitere Dimension berührt, und zwar die der Wirksamkeit der eigenen Stimme (ebd.). Folglich soll der Stimme von ‚Patientenforschenden‘ im Projekt das gleiche Gewicht in der Entwicklung der Forschung(ergebnisse) zukommen, wie die der Wissenschaftsexpert:innen. Ein weiteres Beispiel für eine wichtige Beteiligungsdimension im Projekt ist zuletzt der sichtbare Zusammenhang zwischen Forschungsbeteiligung und Ergebnis (ebd.), weshalb ‚Patientenforschende‘ laut Forschungskonzept des Mukoviszidose-Projektes in jedem Forschungsschritt eingebunden sein sollen, um den gesamten Prozess von Forschungsfrage zu Forschungsergebnissen aktiv mitzuverfolgen und über ihre Beteiligung anzuleiten.

Die Rolle von Forschung und Beteiligung in gegenwärtigen Wissensgesellschaften

Es ist schwierig, die nun schon häufig gefallenen Begriffe der *Patient Science* bzw. Patient:innenbeteiligung abschließend zu definieren, da ein eindeutiges Begriffsverständnis fehlt. Der von mir verwendete Begriff der *Patient Science* ist über das *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose konnotiert worden, jedoch gibt es dazu bisher kein ausgiebiges Literaturfundament, wie dies auch der von mir interviewte Sozialwissenschaftler David Berger, der in diesem Projekt mitgearbeitet hat, betont.¹

„Es gibt ganz viele Beteiligungsansätze und -formate in der medizinischen Forschung [...], also Patient-Public-Involvement [...], Community-based Health Research oder Participatory Health Research und den Begriff *Patient Science* den haben wir, glaube ich, erstmals benutzt in dem Projekt. Und das ist auch gar nicht so einfach, weil das, was wir gemacht haben, auch schon große Ähnlichkeiten zu dem hat, was es auch anderswo gibt und trotzdem haben wir das Gefühl, [...] sind wir da nochmal mit einem anderen Ansatz rangegangen.“ (Interview, 15.07.2021)

Die *Patient Science* werde ich somit als den zugrundeliegenden Begriff des untersuchten Patient:innenbeteiligungsprojektes verwenden, auch wenn der Ansatz noch nicht ausgiebig fundiert ist. Um sich einem Begriff der *Patient Science* zu nähern, kann jedoch auf andere Konzepte zu partizipatorischer Forschung, auch in medizinischen Kontexten, zurückgegriffen werden, die diverse Aspekte der *Patient Science* abdecken und die ich im Folgenden vorstellen werde.

¹ Mittlerweile wurde zum *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose von den beteiligten Forschenden ein Artikel publiziert, der das im Projekt verwendete *Patient Science*-Konzept als eigenen Ansatz vorstellt. Die Fertigstellung meines Theoriegerüsts erfolgte vor der Veröffentlichung jenes Artikels, weshalb keine Erkenntnisse des Artikels in meinen Beitrag eingeflossen sind. Es erfolgt keine Nennung oder bibliografische Angabe jenes Artikels, um Rückschlüsse auf die Identität der beteiligten Forschenden zu vermeiden. Aus dem gleichen Grund sind die Namen aller Interviewten in diesem Beitrag pseudonymisiert.

Seit einigen Jahren kann in Deutschland ein Trend hin zur Patient:innenbeteiligung beobachtet werden, verbunden mit einer Förderung partizipativer Forschungsprojekte. Dies zeigt sich nicht zuletzt an vielfältigen Veröffentlichungen, die die *Lessons Learned*, Herausforderungen sowie Handlungsempfehlungen zu ‚bürgerwissenschaftlichen‘ Forschungsprojekten in verschiedenen Kontexten, darunter auch in der Medizin, aufzeigen. Hierzu gehört das Weißbuch „Citizen Science-Strategie 2030 für Deutschland“ mit einem 2030-Leitbild zur Patient:innenbeteiligung (Bonn et al. 2021). Die Expertise der Erkrankten wird hierbei als äußerst wertvoll eingestuft. Somit birgt ein aktiver Einbezug der Patient:innen in allen Schritten der Forschungsarbeit das Potential, „die Relevanz und den Nutzen der Ergebnisse für die Gesundheitsversorgung zu erhöhen“ sowie die Patient:innenrolle zu stärken (ebd.: 86). Im *Citizen Science*-Ansatz wird versucht, das Individuum zu stärken mittels der „Berücksichtigung von subjektiven Wahrnehmungen und Erlebnissen – wie Symptome, Lebensqualität und Lebensgewohnheiten – als Zielkriterium in der medizinischen und Gesundheitsforschung“, denn gerade im deutschsprachigen Wissenschaftsraum ist bekannt, dass „Wissenskompetenzen hier sehr spezialisiert sind und einseitig den Ärzt:innen zugeschrieben“ (ebd.: 86) werden, was eine Beteiligung von Patient:innen auf Augenhöhe erschwert.

Zum Vergleich beschreiben die beiden Soziolog:innen Michel Callon & Vololona Rabeharisoa (2003: 193) die Beteiligung von Patient:innen an einer Forschung als „research in the wild“, wenn dabei wissenschaftliches Wissen gemeinsam produziert wird und die Patient:innen die Kooperation in der Forschung leiten. „[R]esearch in the wild“ ist somit eine Form von „organized, instrumentalized, and reflexive research“ (ebd.: 197), die nicht von einer intrinsischen Verschiedenheit von Expert:innen- und Patient:innenwissen ausgeht. Die Berufsforscher:innen erkennen die Wichtigkeit der sozialen Kontexte von Patient:innen sowie die Komplexität der Lebenswelten der Betroffenen an (ebd.: 199). Gleichzeitig sind die Patient:innen sowohl Subjekt als auch Objekt im Forschungsprojekt (ebd.: 203), was wiederum ein reflexives und differenziertes Vorgehen im Rahmen der Patient:innenprojekte fordert.

Callon (1999: 82) differenziert an anderer Stelle die Beteiligung der Öffentlichkeit an der Wissenschaft anhand drei verschiedener Modelle, die sich durch ihren Beteiligungsgrad unterscheiden. Zum einen beschreibt das „Public Education Model (M1)“ eine klare Abgrenzung zwischen ‚Laienwissen‘ und wissenschaftlichem Wissen, wobei die Öffentlichkeit aus jeglichen Entscheidungsprozessen ausgeschlossen und stattdessen ein bedingungsloses Vertrauen gegenüber Expert:innen vorausgesetzt wird (ebd.: 82–83). Das „Public Debate Model (M2)“ unterscheidet wiederum zwischen wissenschaftlichem und populärem Wissen (ebd.: 84), wobei in diesem Modell einer differenzierten Öffentlichkeit spezifisches, konkretes Wissen und Fähigkeiten auf Basis von Erfahrungen zugeschrieben wird, was „the abstract and inhuman knowledge of the scientists“ (ebd.: 85) aufwertet, soweit jenes Gesellschaftswissen auch mobilisiert und öffentlich debattiert wird (ebd.). Am relevantesten zur Beschreibung der Patient:innenbeteiligung in Forschungsprojekten ist das dritte Modell, das „Co-production of Knowledge Model (M3)“, in dem Wissen durch ein hybrides Kollektiv an Patient:innen und Expert:innen produziert wird, das die Spezifika und komplexen Zusammenhänge einzelner, sozialer Kontexte untersucht (ebd.: 89). Das Betroffenen-Kollektiv an Patient:innen leitet die Wissensproduktion (ebd.: 91) und bereichert mit ihrem dichten ‚Laienwissen‘ das abstrakte, standardisierte Wissenschaftswissen. Dieses dritte Modell lässt sich auch im Mukoviszidose-Patient:innenprojekt wiederfinden, in dem die Patient:innen die Erforschung ihrer Alltagsthemen in Bezug auf ihre Krankheit und im Rahmen ihres spezifischen, sozialen Kontextes selbstständig durchführen.

Nach dem Anthropologen Sjaak van der Geest (2008: 102) ist der Einbezug von Patient:innen in die Forschungspraxis bereits eine bekannte Methodik in der Medizinanthropologie, welche die Relevanz des Wissens und der Erfahrungen von Patient:innen für die Erforschung von Krankheit anerkennt (ebd.: 99). Jedoch sieht van der Geest jene akademische Konzeptionalisierung von Krankheitserfahrungen auch kritisch. Oft setzen sich nämlich allein Expert:innen und nicht Patient:innen für die Patient:innenbeteiligung ein (ebd.: 104). Denn Patient:innen fördern durch ihre Alltagsnähe die Legitimität der Ergebnisse, wodurch Expert:innen eine höhere, epistemische Glaubwürdigkeit erlangen sowie ihre Methodik erweitern (ebd.: 107).

Die Relevanz des Wissens und der Erfahrungen der Patient:innen zur Erforschung medizinischer Themen betont auch die Ethnographin Annemarie Mol. Sie begründet dies so, dass soziale und biologische Normen eng verwoben sind, weshalb die Therapie und Pflege von Kranken auch nicht mittels biologischer Normen generalisierbar sind, sondern „in day to day health care practice – in day-to-day life“ (Mol 2006: 408) konzipiert werden müssen. Ärzt:innen müssen folglich sensibel sein sowie Kompromisse mit den Patient:innen eingehen, um Alltag und medizinische Therapie vereinbaren zu können, was wiederum eine wertschätzende Beziehung zwischen Expert:in und Patient:in erfordert (ebd.: 411). Mol sieht Krankheit, medizinische Behandlungen und Alltag als eine Einheit, die als solche erforscht werden muss (ebd.: 412).

Einige der zuletzt vorgestellten Konzepte können zu Rate gezogen werden, um den *Patient Science*-Ansatz zu beschreiben, der dem Mukoviszidose-Projekt zugrunde liegt. Hierbei werden – sowohl in den Konzepten als auch im Mukoviszidose-Projekt – zum einen die sozialen Kontexte und komplexen Lebenswelten der Patient:innen im Forschungskontext thematisch erforscht sowie methodisch miteingebunden. Zum anderen wird in der Theorie wie auch im Mukoviszidose-Projekt die Rolle der Patient:innen betont, die sich als teils projektleitende Co-Forschende beteiligen sollen.

Das *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose und seine Akteur:innen

Das *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose, das im Zentrum meiner Forschung steht, wurde von verschiedenen medizinischen, sozialwissenschaftlichen sowie Selbsthilfe-Institutionen durchgeführt. Das Feld des Forschungsprojektes kann am besten über die daran beteiligten Akteur:innen beschrieben werden. Im Mittelpunkt stehen die zwölf ‚Patientenforschenden‘, die während des gesamten Forschungsprozesses beteiligt waren und an der Entwicklung eines umfangreichen Fragebogens zu den Alltagserfahrungen von Mukoviszidose-Patient:innen mitgearbeitet haben. Zusammengeführt hat diese Betroffenenengruppe die Krankheit Mukoviszidose, die „eine angeborene Stoffwechselerkrankung“ ist und „zu den seltenen Erkrankungen“ gehört, die nicht heilbar sind (Mukoviszidose e.V. 2017). Mukoviszidose ist eine chronische Krankheit, die im Vergleich zu anderen seltenen Krankheiten aber relativ häufig auftritt. Aus diesem Grund finden sich stark ausgeprägte Selbsthilfe-Strukturen für Mukoviszidose-Patient:innen in Deutschland. Einer dieser Selbsthilfevereine war auch im *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose involviert. Diese Einrichtungen haben ein großes Interesse daran, Betroffene in eine Gemeinschaft zum Austausch und zur Entwicklung von gegenseitigem Verständnis einzugliedern.

Neben den Betroffenen, ihrer Krankheit und Selbsthilfe-Strukturen gehörten auch die wissenschaftlichen Einrichtungen zum Forschungsprojekt sowie die klinischen und sozialwissenschaftlichen Expert:innen, die das Forschungsprojekt initiiert haben. Die klinisch-medizinische Seite bildeten die Psycholog:innen und Fachärzt:innen, die sich regelmäßig mit den Mukoviszidose-Patient:innen beschäftigten und sich mit deren Krankheitsbild und Alltag auskannten. Wichtig zu erwähnen ist hier, dass die zwölf ‚Patientenforschenden‘ direkte Patient:innen der beteiligten Ärzt:innen sind, wodurch das Rollen-Spannungsverhältnis intensiviert und die zu untersuchende Rollenverteilung zwischen ‚Patientenforscher:in‘ und Expert:in verkompliziert wird. Expert:in und Patient:in pflegen nämlich aufgrund ihres ständigen Kontakts und der Abhängigkeit voneinander ein komplexes Beziehungsgeflecht, das nur schwer in ein gleichgestelltes Zusammenarbeitsverhältnis umgeformt werden kann, wie es das Ziel des Mukoviszidose-Projektes ist. Am wenigsten miteinbezogen in jene persönlichen Beziehungen waren die Wissenschaftler:innen des sozialwissenschaftlichen Instituts, die sich vor allem um die Forschungsplanung, -koordination und Ergebnisauswertung kümmerten. Durch die Distanz der Sozialwissenschaftler:innen zu den Betroffenen sowie zum hektischen Klinikalltag, lag ihr Fokus vor allem auf der wissenschaftlichen Konzeption des *Patient Science*-Projektes, um daraus verwendbare Ergebnisse zu schöpfen.

Gefördert wurde das gesamte Projekt vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Hierbei hat das *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose eine Vorreiterstellung eingenommen, denn es ist eines der ersten Forschungsprojekte, deren Förderungsantrag ohne feststehende Forschungsfrage angenommen wurde. Jene Forschungsfrage sollten die Patient:innen erst entwickeln.

Empirisch basiert dieser Artikel auf fünf Interviews mit verschiedensten Akteur:innen, die ich im Zeitraum Juni 2021 bis Januar 2022 durchgeführt habe. Im Rahmen von leitfadengestützten, offen konzipierten Interviews konnte ich meine Gesprächspartner:innen zu den relevanten Themen meiner Forschung befragen. Dazu zählte zum einen die Mitarbeiterin des Mukoviszidose-Selbsthilfevereins Lisa Reif, die mir die Rolle des Vereins sowie ihre Perspektive auf den Forschungsablauf des *Patient Science*-Projektes beschrieb. Ein weiteres Interview führte ich mit dem Sozialwissenschaftler David Berger, der mir seine Aufgaben bezüglich der Forschungsplanung, -konzeption und Ergebnisauswertung schilderte sowie das zugrundeliegende Konzept der *Patient Science* erklärte. Dies verdeutlichte die Perspektive der Sozialwissenschaftler:innen auf den allgemeinen Prozess der Forschungsbeteiligung sowie das konzeptionelle Fundament. Die am stärksten involvierte und engagierteste Akteurin des Projektes war, meines Erachtens, die Psychologin Silvia Müller, die eine zentrale Rolle in der Koordination des Projektes einnahm. Sie verteilte Aufgabenpakete an die ‚Patientenforschenden‘, war ihre zentrale Kontaktperson, koordinierte Treffen und versuchte krankheitsbedingte Verzögerungen mit dem festgelegten Forschungszeitplan abzustimmen. Die damit verbundene Verantwortung der Psychologin übte großen Druck auf ihre Koordinationsbemühungen aus und nahm zusätzlich zu den bereits limitierten zeitlichen Kapazitäten der Wissenschaftlerin einiges an Zeit in Anspruch. Um darüber hinaus auch die Perspektive der ‚Patientenforschenden‘ im *Patient Science*-Projekt kennen zu lernen, befragte ich den ehemaligen Patientenforscher Martin Schneider, der mir seine persönlichen Eindrücke zum Forschungsprojekt schilderte. Im Rahmen unseres Gesprächs zeigte Martin Schneider eine teils ernüchternde Einstellung gegenüber dem Beteiligungsprojekt. Zuletzt führte ich ein weiteres Experteninterview mit dem Medizinanthropologen Josef Langen, der mir Ein-

blicke in ein anderes, von ihm als partizipativ konzipiertes Forschungsprojekt und den dazugehörigen Beteiligungsansatz bot, in dem unterschiedliche Methoden im Vergleich zum *Patient Science*-Projekt angewendet wurden.

In meiner Forschung zeigt sich insgesamt eine deutliche Diskrepanz zwischen den Vorstellungen der Wissenschaftler:innen im Zuge der Planung sowie den Möglichkeitsräumen der Beteiligung, die die körperlich und zeitlich in ihrer Teilnahme eingeschränkten Patient:innen letztendlich nutzen konnten. Angesichts der Einschränkungen auf Seiten der Patient:innen wäre eine Flexibilität erforderlich gewesen, die sich nicht mit dem streng getakteten, zeitlich limitierten Forschungsprozess verträgt. Hinzu kommt, dass im *Patient Science*-Projekt eine Anerkennung von Alltagsproblemen und Erfahrungswissen im Vordergrund stand, welche allerdings eine Beteiligungs- bzw. Forschungskompetenz auf Patient:innen-Seite voraussetzt, damit diese ihr Wissen innerhalb des Forschungsprojektes einbringen können. Außerdem steht die individuelle Eingebundenheit der Patient:innen (für eine verbesserte Lebensqualität und Versorgungssituation) der Eingebundenheit der Expert:innen (bezüglich ihrer Karriereanforderungen) innerhalb der Forschungsbeteiligung gegenüber. Hierbei führen vor allem die unterschiedlichen (Nutzen-)Erwartungen an die Ergebnisse sowie die Projektumsetzung zu Spannungen. Zuletzt wurde in den Interviews stets die Problematik der Rollenverteilung im Rahmen des *Patient Science*-Projektes bzw. dessen Forschungsprozesse genannt. Die Differenz zwischen der klinischen und partizipativen Patient:in-Expert:in-Beziehung führt zu unterschiedlichen Forschungsbeiträgen durch Berufsforschende und ‚Patientenforschende‘ im Forschungsprozess.

Diese Spannungsverhältnisse werde ich im Folgenden ausführlicher diskutieren.

Spannungsverhältnisse der *Patient Science*

Das erste Spannungsverhältnis: wissenschaftliche Planungsvorstellung und das *Patient Science*-Projekt in der Praxis

Die deutsche Forschungs- und Förderlandschaft weist eine starke Formalisierung wissenschaftlicher Förderprogramme, inklusive aufwendiger administrativer Anforderungen, auf. Ein gutes Beispiel hierfür ist der zwanzigseitige „Leitfaden für die Antragstellung“ der Deutschen Forschungsgemeinschaft, der genaue Vorgaben für Forschungsanträge verlangt, bspw. genaues Ziel und Projektdauer, konkrete Untersuchungsmethoden, Arbeitsprogramm der Antragsstellenden, Art und Umfang der zu erhebenden Daten, Art der Dokumentation und Datenqualität usw. (DFG 2022). Diese Anforderungen an Planung und Kontrolle von Forschungsprozessen und -ergebnissen stehen im starken Kontrast zur Praxis der *Patient Science*-Projekte. Zwar gilt das *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose, wie zuvor erwähnt, als Vorreiter, da es ohne festgelegte Forschungsfrage oder Methodenset eine Fördergenehmigung erhielt und somit den forschenden Patient:innen mehr Gestaltungsfreiheit bot. Dennoch unterliegt es in anderen Aspekten – wie denen der zeitlichen Planung und Organisation des Forschungsprozesses – immer noch dem Anforderungsdruck der formalisierten, standardisierten Förderprogramme wissenschaftlicher Forschung. Dies betont auch Lisa Reif, indem sie feststellt, dass die Sozialwissenschaftler:innen „vor allem die Projektplanung im Kopf hatten, die sie aber auf einem grünen Tisch gemacht haben“ und den Antrag ohne Einbezug der Patient:innen und ihrer Einschränkungen gestellt haben (Interview, 21.12.2021).

„Es sind halt Patienten. Die sind krank [...], manchmal auch länger krank und die haben in ihrem Alltag schon wahnsinnig viel zu stemmen. Also vergleichbar mit anderen wissenschaftlichen Projekten musste [...] sicherlich mehr Zeit eingeräumt werden. Weil es da immer wieder Ausfälle gibt und das zu koordinieren.“ (Lisa Reif, Interview, 21.12.2021)

Folglich kommt es in der Durchführung des Patient:innenprojektes zu manchen Ausfällen und Verzögerungen, die mit den anderen Beteiligten koordiniert werden müssen. Dies fordert einiges an Zeit und Organisationsaufwand, den die Forscher:innen selbst bewältigen müssen, ohne dass dies als Teil der Forschungsplanung berücksichtigt wird. Vor allem die interviewte Psychologin Silvia Müller mit der größten Nähe zum Patient:innenalltag musste die meiste Energie zur Koordination zwischen der Wissenschafts- und Patient:innenseite einsetzen, während die Sozialwissenschaftler:innen am grünen Tisch der Wissenschaft das Forschungsprojekt pflanzten.

„Und Silvia Müller hat viel austarieren müssen, damit so grobe Zeitpläne eingehalten werden konnten.“ (Lisa Reif, Interview, 21.12.2021)

Den Druck, der durch die enge Taktung des Forschungsprozesses entstand, schildert auch die interviewte Psychologin Silvia Müller:

„[...] das war schon viel Aufwand, muss man sagen... Die Patienten auch immer wieder zu motivieren und zu sagen, wer hat gerade Zeit und Ressourcen und Lust, es haben auch nicht bei jedem Schritt immer alle 12 [Patient:innen] mitgearbeitet, es konnten auch nicht immer alle mitarbeiten.“ (Interview, 13.07.2021)

Diese Spannung zwischen Alltagspraktiken der Patient:innen und zeitlichen Bedingungen von wissenschaftlicher Forschung wurde im Projekt durch eine persönlich motivierte Koordinationsarbeit austariert und führte dennoch zu einer großen Differenz zwischen Planung durch die Expert:innen und tatsächlichem Projektablauf. So musste Frau Müller z. B. bei neuen Arbeitspaketen, wie der Formulierung von Fragen für den Fragebogen, teils mehrfache Anfragen an verschiedene ‚Patientenforschende‘ senden, bis sie Beteiligte fand, die nicht wegen Krankheit, Therapie oder anderen Themen (meist langfristig) ausfielen.

Folglich zeigt die Analyse des Spannungsverhältnisses zwischen Projektrealisierung der *Patient Science*-Forschung und wissenschaftlicher Planungsvorstellung, wie das Konzept der partizipativen Forschungsarbeit, im Rahmen einer stark formalisierten und standardisierten Forschungslandschaft, einen erheblichen Kontrast darstellt sowie viel persönlicher Motivation bedarf, um jene Spannung auszugleichen. Das zeitliche Spannungsverhältnis hat sich im *Patient Science*-Projekt vor allem auf den klinischen Kontext – der auch den Arbeitskontext der Psychologin Silvia Müller darstellt – ausgewirkt, da in der Klinik ein sehr naher Bezug zum Alltag der Patient:innen aufgebaut wird und somit die Brücke zwischen den sensiblen Alltagsthemen und Bedürfnissen der Patient:innen auf der einen Seite und der an deren Krankheit und Therapie interessierten Medizin auf der anderen Seite gebildet wird. So musste Silvia Müller oft die krankheitsbedingt eingeschränkte Verfügbarkeit der ‚Patientenforschenden‘ mit der streng getakteten Planung der Wissenschaftler:innen abstimmen, da die ‚Patientenforschenden‘ oft mehr Zeit als geplant zur Ausführung ihrer Aufgabenpakete benötigten. Dieses Austarieren und kontinuierliche Anpassen, um Spannungen zwischen Forschungspraxis der Patient:innen und Forschungsplanung zu reduzieren, sind ein Grund

für die Forderungen Mols nach mehr Kompromissen. Sie fordert eine Kompromissfähigkeit auf Seiten der Ärzt:innen, um den klinischen Kontext mit dem Krankheitsalltag der Patient:innen vereinen zu können (Mol 2006: 411).

Gründe dafür, dass jenes Spannungsverhältnis zwischen der konzeptionell-wissenschaftlichen Projektplanung und der Lebens- bzw. Forschungspraxis der Patient:innen (inklusive ihrer Krankheit) entsteht, benennen Callon & Rabeharisoa (2003) in ihrer konzeptionellen Beschreibung der Patient:innenforschung als „research in the wild“. Gegenüber der wissenschaftlichen, konzeptionellen Projektplanung werden die Strukturlosigkeit und Komplexität der sozialen Kontexte der Patient:innen verglichen und betont, die zusammen mit ihrem Erfahrungswissen als Expert:innen im Forschungsprozess behandelt werden (ebd.: 197, 199). Zugleich sind die Patient:innen Subjekte (als die forschenden Expert:innen) sowie Objekt (als zu untersuchender Forschungsgegenstand) (ebd.: 203), wodurch die komplexen, sozialen Lebenswelten der Patient:innen nicht allein objektiv beobachtet werden, sondern zu einem Teil des Forschungsprozesses selbst werden und dadurch auch dessen Struktur, Konzept und zeitliche Planung beeinflussen.

Insofern muss das Patient:innenforschungsprojekt als ein iterativer Prozess verstanden werden, der stets an die Lebenspraktiken der Patient:innen angepasst werden muss. Dieses Verständnis von Beteiligung vertritt auch Kely (2019: 3), der, wie weiter oben erläutert, Partizipation als eine Assemblage verschiedener, zusammengesetzter Prozessschritte versteht. Diese notwendige iterative Entwicklung des Forschungsprojektes – mit dem Prinzip der Patient:innenbeteiligung als zentrales Konzept – verschärft den Kontrast zur zeitlich durchgetakteten, wissenschaftlichen Planungsvorstellung.

Zusammenfassend spitzt sich das Spannungsverhältnis zwischen wissenschaftlicher Planungsvorstellung und Praxis des *Patient Science*-Projektes vor allem im klinischen Kontext zu, da dort der Alltag der Patient:innen und die Medizin aufeinandertreffen sowie Kompromisse gefunden werden müssen, da Patient:innen mit dem strikt geplanten Ablauf von Forschungsprozessen teils nicht mithalten können. Grund für jenes Spannungsverhältnis ist hierbei die Einbindung der Patient:innen in das Forschungsprojekt als zu untersuchende Objekte sowie als untersuchende Subjekte zusammen mit ihren sozialen, komplexen Lebenswelten (inklusive ihrer Krankheit), was Struktur und zeitliche Planung des Projektes stark beeinflusst sowie ein dynamisches, iteratives Vorgehen im Forschungsprozess verlangt. Dies steht jedoch in einem starken Kontrast zur üblichen wissenschaftlichen Forschungspraxis.

Das zweite Spannungsverhältnis: die Methodik zur wissenschaftlichen Forschung und Beteiligung

Neben den zeitlichen Restriktionen der ‚Patientenforschenden‘, die zum beschriebenen Spannungsverhältnis zwischen wissenschaftlicher Planungsvorstellung und Projektpraxis führen, wird für die Patient:innen auch in Bezug auf ihre Forschungskompetenzen ein starkes Defizit, im Vergleich zu den Berufsforschenden, erfahrbar. Die Patient:innen haben meist keine wissenschaftliche Ausbildung und können aufgrund ihrer krankheitsbedingten Einschränkungen kaum an akademischen Weiterbildungen teilnehmen. Jedoch sind Forschungskompetenzen zentral, um eine Beteiligung am *Patient Science*-Projekt zu ermöglichen. Dies führt zu einem weiteren Spannungsverhältnis bezüglich der wissenschaftlichen Beteiligungs- bzw. Forschungskompetenzen zwischen ‚Patientenforschenden‘ und Berufsforschenden. Im Projekt wurde versucht, diese Differenz mithilfe von verschiedenen Workshops, angepasst an die Bedarfe der Patient:innen, zu minimieren.

„Patientenbefähigung, da haben wir großen Wert darauf gelegt [...] wir haben eine Schulung zu Grundlagen der empirischen Sozialforschung am Anfang gegeben. Dann [...] zur Fragebogenkonstruktion und zur statistischen Datenanalyse.“ (Silvia Müller, Interview, 13.07.2021)

In den Schulungen und Workshops sollten die Patient:innen wissenschaftliche Forschungsarbeit erlernen, um dadurch eine an den Kompetenzen der Berufsforschenden orientierte Beteiligungskompetenz auszubilden. So gab es beispielsweise Workshops dazu, wie eine wissenschaftliche Forschungsfrage formuliert wird oder wie passende Fragebögen erstellt und ausgewertet werden. Folglich werden die Möglichkeitsräume und (Alltags-)Kompetenzen der Patient:innen erweitert, um wissenschaftliche Wissensproduktion sowie Forschungsbeteiligung zu ermöglichen. Dieser Lernprozess der ‚Patientenforschenden‘, um Beteiligung zu ermöglichen, erinnert an die von Kelty et al. (2015: 479–484) erwähnte Bildungsdividende der Partizipation, die das Lernen von und die Befähigung zur Beteiligung an einem Kollektiv betont. Gleichzeitig wird durch die geschaffene Forschungskompetenz eine Art gemeinsame „form of life“ bzw. eine gemeinsame Grammatik gebildet (Kelty 2019: 10), durch die ‚Patientenforschende‘ zu einem Kollektiv werden und deren Beteiligung am Forschungsprojekt/-kollektiv ermöglicht wird.

Nicht allen Forschungsinteressen der Patient:innen konnte nachgegangen werden, da Forschungskompetenzen nur bis zu einem gewissen Grad nachgeholt werden konnten – was sich daran zeigt, dass die Berufsforschenden letztendliche Entscheidungen bezüglich der Themenwahl und Umsetzbarkeit trafen.

„Da haben wir zwei Workshops durchgeführt, bei denen wir geschaut haben, was wollen die überhaupt erforschen? Und was können wir auch erforschen? Also es gibt dann auch viele Ideen, die wir gar nicht umsetzen können in der Zeit des Projekts. [...] Die Machbarkeit musste dann von uns Berufsforschern geprüft werden.“ (Silvia Müller, Interview, 13.07.2021)

Somit können manche Interessen der ‚Patientenforschenden‘ aufgrund ihres geringeren Forschungs-Know-how sowie aufgrund ihrer zeitlichen Einschränkungen (durch krankheitsbedingte Ausfälle) nicht umgesetzt werden – einerseits, da die Forschungsideen der Patient:innen sich nicht in entsprechende wissenschaftliche Forschungsthemen haben übersetzen lassen, und andererseits, da die Forschungsideen zu komplex und in der Durchführung zu lang für den geplanten Forschungszeitraum waren, vor allem mit Blick auf die zeitlichen Verzögerungen auf Seiten der ‚Patientenforschenden‘.

Ein ähnliches Spannungsverhältnis aufgrund unterschiedlicher Forschungserfahrungen und -kompetenzen diskutiert auch Beck im Rahmen der beschriebenen Verwissenschaftlichung von Alltag und Erfahrungswissen. Kompetenzen der Patient:innen werden an das etablierte Methodenset der wissenschaftlichen Forschung sowie an die wissenschaftliche Wissensproduktion angepasst (Beck 2001: 223), um methodisches Forschen und somit Beteiligung am *Patient Science*-Projekt für die ‚Patientenforschenden‘ zu ermöglichen. Jene Beteiligung inkludiert zwar die Forschendenrolle der Patient:innen, jedoch ist die Inklusion allein unter der Bedingung der erlernten, wissenschaftlichen Forschungskompetenz möglich.

Folglich erlernen die ‚Patientenforschenden‘ Forschungskompetenzen, die einerseits die Fähigkeit zur Beteiligung am sowie die Inklusion in das *Patient Science*-Projekt fördert – jedoch nur zu einem gewissen Grad. Andererseits führen Beteiligungskompetenzen dazu,

dass sich Patient:innen an eben jene wissenschaftliche Forschung und ihr Methodenset anpassen müssen.

Das dritte Spannungsverhältnis: Nutzenerwartungen verschiedener Akteur:innen

Ein weiteres, drittes Spannungsverhältnis, das ich während meiner Forschung herausgearbeitet habe, betrifft die allgemeinen (Nutzen-)Erwartungen der beteiligten Akteur:innen an das Forschungsprojekt. Die Erwartungen aus Patient:innen- und wissenschaftlicher Perspektive weisen hierbei große Differenzen auf. Die Berufsforscher:innen hatten hohe Erwartungen an die Ergebnisse des *Patient Science*-Projektes – vor allem mit Blick auf dessen hohen zeitlichen, koordinatorischen Aufwand, denn die Berufsforscher:innen waren „mit einer mehr persönlicheren Haftung drinnen“ (Martin Schneider, Interview, 04.01.2022).

„Eine Psychologenstelle wird, wie gesagt, nur über Drittmittel finanziert, nicht über die Krankenkasse [...]. Eigentlich soll ich klinische Versorgung machen, aber ich soll auch das Projekt durchführen, weil davon kommt das Geld rein.“ (Silvia Müller, Interview, 13.07.2021)

Aufgrund ihrer karrierebedingten und dadurch finanziellen Einbindung in das Forschungsprojekt haben wissenschaftliche Expert:innen andere Nutzenerwartungen an die Ergebnisse als die Patient:innen. Speziell auf Seite der Ärzt:innen scheint es gewisse, vorgefertigte Erkenntnisziele gegeben zu haben, die im Laufe des Projektes angepasst werden mussten. So äußert sich Lisa Reif im Interview über den Eindruck, dass die beteiligten Ärzt:innen „schon eine Vorstellung“ hatten, „was sie da gerne erforscht haben wollten“ (Interview, 21.12.2021). Eine weitere Erwartung der Berufsforschenden an die ‚Patientenforschenden‘ war, dass diese die Ergebnisse des Projektes am Ende für sich nutzen und damit eigene, gesundheitspolitische Ziele verfolgen.

„Die ganzen Ergebnisse der Befragung [...] so aufbereiten, dass sowohl Betroffene als auch Versorger und die Selbsthilfegruppen damit weiterarbeiten können und die Ergebnisse nutzen können, um selbst wieder Reflexionsprozesse anzustoßen oder um gesundheitspolitisch aktiv zu werden oder um Strukturen in der Versorgung zu verändern, und vielleicht eine größere Aufmerksamkeit auf bestimmte Aspekte zu legen.“ (David Berger, Interview, 15.07.2021)

„Also wir können jetzt im Rahmen des Projektes vor allem diese Ergebnisse noch aufbereiten und bekannt machen, aber es ist dann in der Verantwortung der Akteure selbst letztendlich, die dann aufzugreifen und daraus was zu machen. Das ist dann nicht mehr genuine Aufgabe der Forschung.“ (David Berger, Interview, 15.07.2021)

Aus Sicht der Berufsforschenden sind die Schwerpunkte der ‚Patientenforschenden‘ und die der Wissenschaftsexpert:innen deutlich unterschiedlich gelagert. Während die Berufsforschenden allein die Forschung sowie die medizinischen Erkenntnisse daraus im Blick haben, sollten Patient:innen über den Rahmen des *Patient Science*-Projektes hinaus für ihre Alltagsprobleme gesundheitspolitisch aktiv werden. Im Projekt werden sie als autonome ‚Patientenforschende‘ bzw. ‚Patientenforscher:innen‘ adressiert, die ihr Schicksal in die Hand nehmen.

men und ihre Forderungen, v. a. an die Versorgungssituation, mittels der Forschungsergebnisse durchsetzen. Nach Kelty (2019: 14) lässt sich dies als „contributory autonomy“ bezeichnen, wonach im Zentrum der Beteiligung der Individualismus der Moderne steht, der in den Dienst des Kollektivs gestellt werden soll, da nur freie, moralisch autonome Individuen zum Kollektiv sowie zu dessen Entscheidungen (beeinflussend) beitragen können. Dies spiegelt sich in den Vorstellungen der Berufsforschenden wider, nach denen sich die Patient:innen neben dem Projekt für das Kollektiv der Mukoviszidose-Betroffenen engagieren.

Diese Idee stellt jedoch ein klares Spannungsverhältnis zur Perspektive des von mir interviewten Patientenforschers Martin Schneider dar, der dem Nutzen des Projektes kritisch gegenübersteht.

„[...] da ist immer die Frage, [...] inwieweit bringt das dann tatsächlich die Betroffenen weiter. Also lohnt sich das Investment? Da sind praktisch auch Steuergelder reingeflossen [...]. Ich denke zur Bewusstseins-Machung ist das gut.“ (Interview, 04.01.2022)

„[...] ist das jetzt so der Bringer gewesen...weiß ich nicht. Kann sein, kann auch nicht sein.“ (Interview, 04.01.2022)

Die Aussagen zeigen seine Skepsis an der Wirkung der Forschungsergebnisse. Er bewertet zwar den Wert des Projektes insgesamt als positiv, bspw. durch sein besseres Verständnis und stärkeres Bewusstsein für den Forschungsprozess und die wissenschaftliche Wissensproduktion an sich. Über den Aspekt der Erfahrung von und Beteiligung an jener Forschungsarbeit hinaus lässt sich aber keine Motivation Martin Schneiders an einem gesundheitspolitischen Aktivismus erkennen. Im Mittelpunkt seiner Erwartungen stehen stattdessen das Gehörtwerden durch die medizinische Forschung sowie die wissenschaftliche Untersuchung von Alltagsproblemen – folglich die Beteiligungserfahrung an sich. Die Erfahrung von Partizipation im Rahmen eines Forschungsprojektes beschreiben Kelty et al. (2015: 479–484) als eine wichtige Dimension von Beteiligung. Die kollektive und kommunikative Erfahrung von ‚Patientenforschenden‘, d. h., wenn sich ‚Patientenforschende‘ als Instanz eines Kollektivs fühlen, ist zentral für den Erfolg von Beteiligung (Kelty 2019: 19). Dadurch wird die Beteiligungserfahrung an einem Forschungsprojekt, das auf die relevanten Alltagsprobleme der Patient:innen ausgerichtet ist, zum eigentlichen Nutzen des Projektes aus Sicht der ‚Patientenforschenden‘.

Die Vorstellung der gesundheitspolitisch aktiven ‚Patientenforschenden‘ weicht somit stark von den Vorstellungen, Erwartungen und dem Nutzen auf Seiten der ‚Patientenforschenden‘ ab, die neben dem partizipativen Forschen keine weiteren, gesundheitspolitischen Bestrebungen haben. Hinzu kommt, dass „die Patienten selbst [...] auch manchmal ein bisschen müde [sind], sich selbst einzubringen“ (Lisa Reif, Interview, 21.12.2021). Diese krankheitsbedingte Müdigkeit der Patient:innen schränkt jene stark ein und wird auch von Martin Schneider, dem Patientenforscher, bestätigt. Er beschreibt, wie sich manche ‚Patientenforscher:innen‘ im Laufe des Projektes zurückgezogen haben oder durch Verschlechterungen ihres Gesundheitszustandes nicht mehr an der Forschung partizipieren konnten.

„Ich glaube, am Schluss waren auch gar nicht mehr alle dabei gewesen von den Patientenforschern. [...] manche, die haben sich dann zurückgezogen oder es ging nicht mehr.“ (Interview, 04.01.2022)

Somit stellen die divergierenden Erwartungshaltungen aus Perspektive der wissenschaftlichen Expert:innen sowie der ‚Patientenforscher:innen‘ ein weiteres Spannungsverhältnis dar. Während sich der Nutzen der Berufsforschenden auf die wissenschaftliche Wissensproduktion sowie verwertbare Forschungsergebnisse beschränkt – vor allem mit Blick auf den mit dem *Patient Science*-Projekt verbundenen Aufwand sowie die karrierebedingte Einbindung der Berufsforschenden –, bezieht sich der Nutzen der ‚Patientenforscher:innen‘ vor allem auf die Erfahrung der Forschungsbeteiligung und die eigene Bewusstseinsstärkung bzw. Übersicht der Patient:innen bezüglich der wissenschaftlichen Forschungsprozesse. Darüber hinaus erwarten die Patient:innen, dass im Rahmen der Forschung ihre Interessen gehört und wissenschaftlich erforscht werden. Eine weitere gesundheitspolitisch aktivistische Verwendung jener Forschungsergebnisse übersteigt aber ihre Motivation, allein schon aufgrund ihrer gesundheitlichen Einschränkungen und beschriebenen Müdigkeit. Die Vorstellungen an das Engagement der Patient:innen von Seiten der Wissenschaftsexpert:innen, an ihre „contributory autonomy“, stimmen somit nicht mit den Vorstellungen der ‚Patientenforschenden‘ überein und stellen ein Spannungsverhältnis dar.

Das vierte Spannungsverhältnis: partizipative Rollenverteilung

Beteiligungsprozesse sind, laut Kelty (2019: 16), unterschiedlich formatiert, d. h. sie folgen unterschiedlichen Regeln und beziehen sich auf verschiedene Personen: durch eine wachsende Formatierung und Gestaltung von Beteiligung als Prozess – mittels bestimmter Regeln und beteiligter Personen –, nimmt auch die Präzision der Rollen der Beteiligten zu. Der Forschungsprozess unterliegt aufgrund wissenschaftlicher Vorgaben sowie notwendiger Abfolgen – Datenerhebung, Datenauswertung, Interpretation, etc. – einer starken Formatierung und Regulierung, was eine feste Rollenaufteilung bzw. Zuständigkeiten miteinschließt. Laut Forschungskonzept des Mukoviszidose-Projektes soll, so Silvia Müller, die *Patient Science*-Forschung auf Augenhöhe stattfinden – als eine Art Co-Forschung mit gleichwertiger Rollenverteilung:

„Also das sind zwei Experten, die sich auf Augenhöhe treffen: der Patient, der mit der Erkrankung lebt, und der Expertise hat in der Lebenswirklichkeit mit dieser Erkrankung, und der Arzt, der das medizinische Expertenwissen mitbringt.“ (Interview, 13.07.2021)

In der Realität ist das aber nicht immer möglich, wie der Patientenforscher Martin Schneider schildert.

„Also Augenhöhe würde ich sagen bedingt. Also formal ja, aber de facto... [...] Für die einen ist das ein Fulltime-Job [...], also das ist deren Beruf. Vor allem für [die beteiligten Berufsforschenden], die da sicherlich auch ihre beruflichen Ziele haben.“ (Interview, 04.01.2022)

Durch die unterschiedliche Eingebundenheit der Berufs- und ‚Patientenforschenden‘ wird eine Rollenverteilung bzw. Co-Forschung auf Augenhöhe, wie es das beschriebene Ziel im Forschungsprojekt zu Mukoviszidose ist, im Rahmen der Forschungsbeteiligung erschwert. Folglich entsteht ein Rollenkonflikt bzw. Aushandlungsprozess, der das vierte und letzte Spannungsverhältnis in meiner Arbeit bildet.

Neben der divergierenden Eingebundenheit beispielweise bei der quantitativen, statistischen Auswertung der Fragebögen zu den Alltagsthemen, die hauptsächlich von den Sozialwissenschaftler:innen durchgeführt wurde, kommen die genannten Krankheitsausfälle der ‚Patientenforschenden‘ hinzu, die ein unabdingbares Hindernis für eine kontinuierliche Beteiligungserfahrung darstellen.

„Ja, das war immer so ein Schlagwort: auf gleicher Augenhöhe. [...] Trotzdem würde ich sagen, die Berufsforscher, die waren schon die stabileren oder kontinuierlicheren Teilnehmer am Projekt von Anfang bis Ende.“ (Martin Schneider, Interview, 04.01.2022)

Zusätzlich zu den krankheitsbedingten Ausfällen führen auch die fehlenden, wissenschaftlichen Kompetenzen der Patient:innen zu einer erschwerten Forschungsbeteiligung. Denn trotz zahlreicher Workshops können jahrelange, akademische Ausbildungen nicht innerhalb einiger Monate nachgeholt werden, wodurch in komplexen Forschungsschritten, wie der Auswertung der Fragebögen, hauptsächlich die Berufsforschenden beteiligt waren. Dies führt dazu, dass trotz der erlernten Forschungskompetenzen, stets eine Differenz bezüglich der Zuständigkeiten zwischen Berufs- und ‚Patientenforschenden‘ besteht und Forschungsrollen nicht gleich verteilt sind sowie die „contributory autonomy“ der Patient:innen eingeschränkt wird. Dadurch sind Patient:innen an manchen Entscheidungsschritten des Forschungsprojektes nicht beteiligt und werden aus dem Forschungskollektiv ausgeschlossen. Das Konzept von Callon (1999: 91) bezüglich seines bereits erläuterten „Co-production of Knowledge Model (M3)“ – in dem Patient:innen und Expert:innen ein hybrides Forschungskollektiv bilden, wobei die betroffenen Patient:innen die Koordination und Evaluierung der Wissensproduktion leiten – divergiert somit in manchen Aspekten (der möglichen Beteiligung) von der Forschungspraxis im Mukoviszidose-Projekt.

Neben den genannten Differenzen – die unterschiedliche Eingebundenheit, Zuständigkeiten und gesundheitsbedingten Ausfälle von ‚Patientenforschenden‘ – besteht außerdem ein zentrales Rollen-Spannungsverhältnis aufgrund eingeschriebener Expert:innen-Lai:innen-Rollen, die den klinischen Alltag prägen. Das Beziehungsverhältnis zwischen Ärzt:in und Patient:in erzeugt eine Spannung gegenüber der partizipativen Rollenverteilung. Die klinische Rollenverteilung basiert nämlich auf einer tief verankerten Rollenhierarchie zwischen den übergeordneten Ärzt:innen als Expert:innen und den untergeordneten Patient:innen als Lai:innen.

„Also die Beteiligung in der Entwicklung der Fragestellung war durch die Auswahl dieser zehn Patienten schon [...] da war ein kleiner Bias drin, weil, das waren die Patienten der Ärzte aus [Stadt des Projektes]. Und das hat man am Anfang stark gemerkt, fand ich... Also, diese Vermischung aus dem Abhängigkeitsverhältnis der Ärzte.“ (Lisa Reif, Interview, 21.12.2021)

Jene Aussage verdeutlicht das starke Expert:innen-Lai:innen-Abhängigkeitsverhältnis zwischen Ärzt:innen und Patient:innen, das innerhalb der Forschung zu einem möglichen Bias führt. Dieses Verhältnis ist durch die prekäre Lage der chronisch erkrankten Mukoviszidose-Patient:innen, die teilweise ihr Leben lang mit den gleichen Ärzt:innen zu tun haben, nochmals verstärkt. So schildert Lisa Reif, dass viele Ärzt:innen sogar ihre persönliche WhatsApp-Nummer an die Patient:innen weitergeben, um diesen „Tag und Nacht zur Verfügung“ zu stehen (Interview, 21.12.2021). Somit sind die Rollenverteilungen, die im klini-

schen Kontext zwischen Ärzt:innen und Patient:innen gebildet werden, nur schwer aufzubrechen. Der Rollenwechsel von einer klinischen Expert:in-Patient:in-Beziehung hin zu einer partizipativen Beziehung von Expert:innen auf Augenhöhe wird somit zu einer Herausforderung und gleichzeitig zu einem Spezifikum des *Patient Science*-Projektes.

Mol (2006: 411) adressiert das Ziel einer wertschätzenden Expert:innen-Beziehung zwischen Patient:innen und Ärzt:innen, wenn sie sagt, dass Ärzt:innen sensibel sein sowie Kompromisse mit ihren Patient:innen eingehen sollten, um medizinische Therapie und Alltag zu vereinen, was wiederum nur auf Basis einer reflektiert und gemeinsam gestalteten Beziehung geschehen kann. Diese muss sowohl die Zusammenarbeit als auch die darin bestehenden Differenzen der Beteiligten ernstnehmen und wertschätzen. Doch was im *Patient Science*-Projekt deutlich wird, ist, dass gerade durch die Sensibilität der Ärzt:innen gegenüber ihren chronisch kranken Patient:innen und die dadurch langfristig heranwachsende, enge Expert:innen-Patient:innen/Lai:innen-Beziehung zwischen jenen ein Rollenwechsel hin zu einer Expert:innenbeziehung im Forschungsprozess – als Co-Forschung auf Augenhöhe – erschwert wird.

Die unterschiedliche Eingebundenheit von ‚Patientenforschenden‘ und Berufsforschenden, die divergierenden Forschungskompetenzen, krankheitsbedingte Ausfälle sowie das tief verankerte Ärzt:innen-Patient:innen-Verhältnis führen folglich zu einem Spannungsverhältnis bezüglich der partizipativen Rollenverteilung bzw. Co-Forschung auf Augenhöhe – wie sie laut Forschungskonzept im Mukoviszidose-Projekt angestrebt wird –, wodurch der Rollenwechsel hin zu einer Expert:innen-Beziehung zu einer komplexen Hürde wird, mit der die Beteiligten reflektiert und produktiv umgehen müssen.

Ein Reflexionsanstoß

Die spezifische Formatierung von Beteiligung im *Patient Science*-Projekt produziert verschiedene Spannungsverhältnisse. Um in diesem Rahmen die Beteiligung von Patient:innen zu ermöglichen, bedarf es intensiver Aushandlungs- und Reflexionsprozesse, um mit jenen Spannungsverhältnissen produktiv umzugehen. Einerseits muss der Forschungsprozess der *Patient Science* – im Gegensatz zu einer strikten Projektplanung – iterativer und zeitlich offener gestaltet werden, da Patient:innen aufgrund ihrer Eingebundenheit – als untersuchendes Subjekt wie untersuchtes Objekt – stets die Komplexität und Strukturlosigkeit sozialer Lebenswelten und das Leben mit einer chronischen Erkrankung in das Forschungsprojekt einbringen. Gerade die unmögliche Planbarkeit aufgrund von Krankheitsausfällen erschwert die Möglichkeit sich zu beteiligen. Andererseits müssen Patient:innen als Ganzes in das Forschungskollektiv eingeschlossen werden und ihren Bedürfnissen angemessene und angepasste Beteiligung erfahren dürfen. Beteiligung im *Patient Science*-Projekt funktioniert hauptsächlich über das Erlernen wissenschaftlicher Forschungsmethoden, wobei ‚Patientenforschende‘ am Ende niemals das Niveau der akademisch ausgebildeten Berufsforschenden erreichen. Dies führt dazu, dass, gemessen an den Forschungskompetenzen als Beteiligungskompetenzen, keine gleichgestellte Co-Forschung auf Augenhöhe – das zentrale Beteiligungskonzept des Mukoviszidose-Projektes – erreicht wird. Mit jenen Differenzen in der Zusammenarbeit sollte hierbei reflektiert und produktiv umgegangen werden, um Beteiligung nicht auf ein ideales Konzept der vollständigen Gleichstellung festzunageln, sondern die freie Gestaltung inklusive bestehender Differenzen zu ermöglichen und zu entfalten. Des Weiteren müssen Beteiligte des *Patient Science*-Projektes die Kommunikation und Reflexion

bezüglich eigener Nutzenerwartungen anstoßen und von Projektbeginn an die eigenen Ansprüche klar definieren. Ansonsten kommt es bspw. auf Seiten der Berufsforschenden zu unerfüllten Erwartungen bezüglich des Projekt-Mehrwertes für die Patient:innen: während die Berufsforschenden einen großen Aufwand betreiben und am Ende gute Ergebnisse erwarten, die die Patient:innen dann weiterverwenden können, profitieren die ‚Patientenforschenden‘ vor allem durch die Beteiligungserfahrung am Forschungsprojekt. Um hier einen maximalen Mehrwert für alle zu schaffen, sollten die Erwartungen an das Forschungsprojekt – neben der reinen Datensammlung und dem Erkenntnisgewinn – kommuniziert werden. Zuletzt müssen auch die unterschiedliche (berufliche) Eingebundenheit der ‚Patientenforschenden‘ sowie die komplexe Beziehung zwischen Ärzt:in und Patient:in in Bezug auf die Forderung einer Forschung auf Augenhöhe reflektiert werden. Jene Bedingungen können aufgrund ihrer Gegebenheit nicht einfach aufgelöst werden: Berufsforschende sind nun mal finanziell an den Projekterfolg gebunden und das tief verankerte Ärzt:innen-Patient:innen-Verhältnis kann außerhalb des Klinik-Umfeldes, im Forschungskontext, nicht ignoriert werden. Um folglich eine angemessene Rollenverteilung, eine Co-Forschung, welche die Kompetenzen aller für das Projekt nutzt, zu ermöglichen, braucht es einen komplexeren Aushandlungs- und Reflexionsprozess als nur die ‚Patientenforschenden‘ als Expert:innen ihres Alltagslebens zu bezeichnen und mit diesem Expert:innentitel an einem Forschungsprojekt mit Berufsforschenden teilnehmen zu lassen. Denn aus der Tatsache, dass beide Forschendengruppen Expert:innen ihres Gebiets sind, folgt keine Co-Forschung auf Augenhöhe.

Mein Fokus auf die verschiedenen Spannungsverhältnisse soll hierbei keine Kritik am Ansatz der *Patient Science* an sich darstellen, sondern lediglich weitere Reflexionsprozesse anstoßen, wie der noch neue Trend der Patient:innenbeteiligung in medizinisch-klinischen Kontexten ausgebaut und weiterentwickelt werden kann. Der Ansatz steckt bisher noch in seinen Kinderschuhen und dessen tatsächlicher Nutzen für die Patient:innen sowie für die Wissenschaftswelt muss erst noch erprobt werden. Eine jetzige Institutionalisierung von Patient:innenbeteiligung – damit meine ich beispielsweise, dass das BMBF explizit partizipative Module in manchen Förderanträgen fordert – scheint mir noch zu früh zu sein. Die Gefahr besteht hier, dass Patient:innenbeteiligung zu einem Legitimitätsmerkmal von Forschungsarbeit wird. Folglich partizipieren Patient:innen nicht mehr aus eigener Motivation und Nutzen am Forschungsprojekt, sondern aufgrund des Nutzens der wissenschaftlichen Forscher:innen, wodurch die Essenz des partizipativen, ‚bürgerwissenschaftlichen‘ Forschungsansatzes verloren geht.

Literatur

- Beck, Stefan (2001): Verwissenschaftlichung des Alltags? Volkskundliche Perspektiven am Beispiel der Ernährungskultur. In: Schweizerisches Archiv für Volkskunde 97/2, 213–229.
- Bonn, Aletta, Thora Martiná Herrmann, Wiebke Brink, Susanne Hecker, Christin Liedtke, Matthias Premke-Kraus, Silke Voigt-Heucke, Julia von Gönner, Carolin Altmann, Wilhelm Bauhus, Luiza Bengtsson, Andrea Büermann, Miriam Brandt, Till Bruckermann, Peter Dietrich, Daniel Dörler, Regina Eich-Brod, Michael Eichinger, Laura Ferschinger, Linda Freyberg, Agnes Grützner, Gertrud Hammel, Florian Heigl, Nils B. Heyen, Franz Hölker, Carolin Johannsen, Sarah Kiefer, Friederike Klan, Thekla Kluttig, Thorsten Kluß, Valerie Knapp, Jörn Knobloch, Monika Koop, Julia Lorke, Kim Mortegea, Martin Munke, Carsten Pathe, Anett Richter, Anke Schumann, Anna Soßdorf, Tiina Stämpfli, Ulrike Sturm,

- Christian Thiel, Susanne Tönsmann, Anke Valentin, Vanessa van den Bogaert, Katherin Wagenknecht, Robert Wegener & Silvia Woll (2021): Weißbuch: Citizen Science Strategie 2030 für Deutschland. Leibniz, Berlin: Helmholtz-Gemeinschaft, Leibniz-Gemeinschaft, Fraunhofer-Gesellschaft, Universitäten und außeruniversitäre Einrichtungen.
- Callon, Michel (1999): The Role of Lay People in the Production and Dissemination of Scientific Knowledge. In: *Science, Technology & Society* 4/1, 81–94.
- Callon, Michel & Vololona Rabeharisoa (2003): Research “in the Wild” and the Shaping of New Social Identities. In: *Technology in Society* 25/2, 193–204.
- DFG (Deutsche Forschungsgemeinschaft) (2022): Leitfaden für die Antragstellung. Projektanträge. Bonn. https://www.dfg.de/formulare/54_01/54_01_de.pdf. Letzter Zugriff: 04.08.2022.
- Kelty, Christopher (2019): Participation, Introduced. In: *The Participant. A Century of Participation in Four Stories*. Chicago, London: Chicago University Press, 1–44.
- Kelty, Christopher, Aaron Panofsky, Morgan Currie, Roderic Crooks, Seth Erickson, Patricia Garcia, Michael Wartenbe & StacyWood (2015): Seven Dimensions of Contemporary Participation Disentangled. In: *Journal of the Association for Information Science and Technology* 66/3, 474–488.
- Mol, Annemarie (2006): Proving or Improving: On Health Care Research as a Form of Self-Reflection. In: *Qualitative Health Research* 16/3, 405–414.
- Mukoviszidose e.V. (2017): Was ist Mukoviszidose/Cystische Fibrose? <https://www.muko.info/informieren/ueber-die-erkrankung#>. Letzter Zugriff: 04.08.2022.
- van der Geest, Sjaak (2008): Patients as Co-researchers? Views and Experiences in Dutch Medical Anthropology. Sandbjerg, Dänemark: Fifth international conference „Medical Anthropology at Home“, 97–110.

Autorininformation

Laura Stitzl ist aktuell Bachelor-Studentin an der Goethe-Universität in Frankfurt am Main. Im August 2022 hat sie ihren Bachelor of Arts am Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie abgeschlossen und im Juli 2023 wird sie ihren Bachelor of Science in Wirtschaftswissenschaften beenden. Im Rahmen der Bachelorarbeit zu ihrem Studiengang in Kulturanthropologie hat sie zum Thema *Patient Science* bzw. Beteiligung von Patient:innen in medizinisch-klinischen Forschungsprojekten geforscht, woraus dieser Artikel entstanden ist.