

VI.2. Eine kritische Auseinandersetzung mit ethischen Herausforderungen in der partizipativen Gesundheitsforschung – Strategien aus der Praxis für verantwortungsvolle Partizipation

Alicia Prinz und Jacqueline Warth

Einleitung

Der Stellenwert partizipativer Forschungsansätze in der Gesundheitsforschung wächst und partizipative Strukturen werden von wissenschaftlichen Instituten gefördert und von Fördermittelgebern ausdrücklich gefordert (Bethmann et al., 2021). In der partizipativen Gesundheitsforschung liegt ein besonderer Fokus darauf, neue Erkenntnisse gemeinsam mit Menschen zu gewinnen, deren Lebensbereiche erforscht werden und Veränderungen anzustoßen, die wiederum der Gesundheit dieser Menschen zu Gute kommen (Wright et al., 2021; von Unger, 2012, S. 7). Partizipative (Gesundheits-)Forschung gilt als der »inhärent ethischere Ansatz« (übersetzt aus dem Englischen durch die Autorinnen; Flicker et al., 2010, S. 5). Allerdings stehen den Vorteilen dieser engen Verknüpfung von Forschung und Praxis aus medizinischer Perspektive (z.B. höhere Adhärenz hinsichtlich der entwickelten Behandlungsansätze, -programme und -optionen) Herausforderungen der ethischen Ausgestaltung des Forschungsprozesses und Fragen hinsichtlich der Verantwortung innerhalb von Partizipationsprojekten gegenüber.

Dieses Kapitel widmet sich der zentralen Frage, wie sich Partizipation im Kontext der Gesundheitsforschung verantwortungsvoll gestalten lässt und welche Ressourcen und strukturellen Rahmenbedingungen für eine Umsetzung erforderlich sind. Dabei werden zuerst grundlegende forschungsethische Aspekte partizipativer (Gesundheits-)Forschung näher thematisiert. Der Schwerpunkt dieses Kapitels liegt im Anschluss auf ethischen Herausforderungen und konkreten Hinweisen zu Lösungsstrategien, welche anhand konkreter Fallbeispiele aus den Themenfeldern der Versorgungsforschung, Public Health, Sozialmedizin und Gesundheits- und Medizinsoziologie beschrieben werden. Dies erfolgt entlang zentraler ethischer Herausforderungen, die durch das Centre for Social Justice and Community Action (CSJCA) (2011; 2022) im Rahmen einer partizipativen Scoping Studie zum Stand der Forschungsliteratur erarbeitet wurden.

Verantwortung, Reflexionsfähigkeit und professionelle Beziehungsgestaltung – grundlegende Aspekte partizipativer (Gesundheits-)Forschung

Gemäß dem forschungsethischen Prinzip der Nichtschädigung (DGS & BDS, 2017) dürfen Personen, Personengruppen und soziale Einheiten durch die unmittelbare Beteiligung an Forschung sowie durch die jeweiligen Ergebnisse nicht gefährdet oder beeinträchtigt werden. Auf dieser Grundlage kann Partizipation als »verantwortungsvoll« betrachtet werden, wenn dafür Sorge getragen wird, dass Risiken für Beteiligte wie z.B. mögliche psychische, körperliche, ökonomische, rechtliche oder soziale Belastungen und Schäden entsprechend vermieden oder minimiert werden. Um dem Anspruch partizipativer Gesundheitsforschung »als eine Koproduktion verschiedener AkteurInnen« (PartNet, 2023) gerecht zu werden, ist es zudem unweigerlich erforderlich, dass die Interessen und Bedürfnisse der Beteiligten im Forschungsprozess gemeinsam eruiert, besprochen und angemessen berücksichtigt werden. Damit ist gemeint, dass es in der Verantwortung der Wissenschaftler:innen liegt, diese Gespräche bewusst zu initiieren, da Gesundheitsforschung oft in Kontexten stattfindet, in denen Menschen sich in herausfordernden Situationen befinden, die es erschweren, Risiken und Konsequenzen umfassend zu durchdenken. Hier geht es um eine Unterstützung bei der Ermächtigung der Co-Forscher:innen, die für sie richtigen Entscheidungen zu treffen. Mit diesem Verständnis der Facetten von Verantwortung im Kontext partizipativer Gesundheitsforschung ist die Anforderung verbunden, festzulegen und kontinuierlich zu reflektieren, wer diese Verantwortung trägt und wie diese erfüllt wird.

Um ihrer Verantwortung gerecht zu werden, bedarf es eines breiten Spektrums sozialer Kompetenzen auf Seiten der Wissenschaftler:innen, die sich im Forschungsbündnis in einer Schlüsselposition befinden. Sie sind verantwortlich für wissenschaftliches Handeln *und* die notwendige professionelle Beziehungsgestaltung für partizipative Forschungsbündnisse. In ihrer Position sollten Wissenschaftler:innen über Haltungen und Handlungsweisen, Vorgänge, (Vor-)Wissen und Erfahrungen innerhalb des partizipativen Forschungsprozesses kontinuierlich reflektieren und gemeinsame Reflexionsprozesse mit allen Projektbeteiligten anstoßen. Auf dieser Grundlage kann im Forschungsbündnis eine Thematisierung von Verantwortung und Mitverantwortung erfolgen. Demnach gewinnt die Fähigkeit zur Reflexion auf Seiten der verantwortlichen Wissenschaftler:innen eine besondere Bedeutung.

Der Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (2017) thematisiert im Output »Forschungsethische Grundsätze und Prüfverfahren in den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften« die Bedeutung von Verantwortung und fordert die Förderung der ethischen Reflexivität durch die Verankerung von Forschungsethik in Lehre und Ausbildung sowie eine forschungsethische Selbstprüfung von Wissenschaftler:innen.

Zur Reflexion forschungsethischer Fragen formulieren die Autor:innen die folgenden Orientierungsfragen (RatSWD, 2017), die es im Allgemeinen in Forschungsprojekten durch Wissenschaftler:innen, Forschungsteams oder Beiräte zu prüfen gilt:

- Inwiefern sind forschungsethische Grundsätze für die vorliegende Studie relevant?
- Welcher bestehende Ethik-Kodex (beziehungsweise welche Richtlinie) ist für meine Forschung relevant?
- Welche Risiken oder mögliche Schädigungen (in psychischer, physischer, sozialer, rechtlicher oder ökonomischer Hinsicht) können den Studienteilnehmenden durch die Studie (während der Datenerhebung oder durch die Analyse, Publikation, Verwertung und Archivierung der Ergebnisse) entstehen?
- Inwiefern könnte die Studie der Gruppe, der die Teilnehmenden angehören, schaden oder nutzen?
- Welche Maßnahmen werden ergriffen, um potentielle Schädigungen zu vermeiden?
- Beinhaltet die Forschung auch für die Forschenden gewisse Risiken, die über das hinausgehen, was im Alltag üblich ist? Falls ja, welche Maßnahmen werden ergriffen, um diese zu vermeiden oder zu reduzieren?
- Stehen die antizipierbaren Risiken, die mit der Studie einhergehen, in einem ausgewogenen Verhältnis zu dem erwartbaren Nutzen (Erkenntnisgewinn, gegebenenfalls auch Anwendungsnutzen), den die Studie verspricht?
- Welche Vorkehrungen werden getroffen, um nicht vorhersehbare forschungsethische Herausforderungen im Verlauf der Studie zu identifizieren und angemessen zu bearbeiten?

Aus unserer Erfahrung möchten wir diese Auflistung für den spezifischen Anwendungskontext partizipativer Gesundheitsforschung um die folgenden Fragen ergänzen und damit Anstoß geben, die hohe Bedeutung von Verantwortung im Projektteam mit Co-Forscher:innen gemeinsam zu besprechen und zu reflektieren:

- Welche Verantwortungsbereiche gibt es im Projekt?
- Wer trägt für diese die Verantwortung?
- Welche Voraussetzungen werden benötigt, um Verantwortung zu übernehmen?
- Wie kann die Entscheidung für Verantwortungsübernahme möglichst freiwillig und bewusst gestaltet werden?
- Welche Ressourcen und Unterstützungsangebote stehen den Verantwortlichen zur Verfügung?
- Welche Handlungsfreiheiten einzelner Verantwortungsträger:innen sind für das Projektteam tragbar?
- Wie kann Handlungsfreiheit mit einem wirksamen Einfluss auf das Handlungsergebnis ermöglicht werden?
- Was geschieht nach Projektende?

Diese Fragen fokussieren neben einer rechtlichen Klärung auf den Aspekt der moralischen Verantwortung. Durch die Aushandlung von Verantwortung und Mitverantwortung im Projektteam entlang der genannten Fragen erhält das Projekt eine (weitere) demokratische Dimension, ermöglicht eine Annäherung an eine gleichberechtigte Zusammenarbeit und ethische Symmetrie. Bei letzterem Konzept geht es ebenfalls darum, sich der Unterschiede zwischen Wissenschaftler:innen und Co-Forscher:innen bewusst zu werden, diese zu reflektieren und unter Wahrung gleicher ethischer Ansprü-

che z.B. bei der Forschung mit Kindern oder Menschen mit schweren Erkrankungen den Forschungsprozess zu gestalten (Wallerstein, 1999; Kelly & Vlaenderen 1996; Sitter 2019). Um Partizipation im Sinne dieses mehrdimensionalen Konstrukts der Projektverantwortung verantwortungsvoll zu gestalten, ist es unumgänglich, die Interessen und Bedürfnisse aller Beteiligten zu hören und zu berücksichtigen und vorhandene Stärken zu nutzen (Minkler & Wallerstein, 2003). Dies kann eine Basis für Aushandlungsprozesse schaffen, auf deren Grundlage eine verantwortungsvolle partizipative Zusammenarbeit in wirkungsvollen Beziehungen möglich ist.

Herausforderungen in der verantwortungsvollen Gestaltung von Partizipation – praktische Beispiele aus Forschungsprojekten

Seitens des Centre for Social Justice and Community Action (CSJCA) (2011; 2022) wurde Literatur unter Einbezug nationaler und internationaler Expert:innen und partizipativer Ansätze recherchiert, welche ethische Herausforderungen beschreibt und dabei den besonderen Charakter partizipativer Forschungsprozesse berücksichtigt. Folgende Dimensionen wurden als zentrale ethische Herausforderungen identifiziert:

1. Partnerschaft, Zusammenarbeit und Macht
2. Rechte der Gemeinschaft, Konflikte und Repräsentation
3. Eigentum an und Verbreitung von Daten, Erkenntnissen und Publikationen
4. Anonymität, Privatsphäre und Vertraulichkeit
5. Institutionelle ethische Überprüfungsverfahren
6. Verwischung der Grenzen zwischen Forschenden und Beforschten

In Anknüpfung an diese expliziteren Ansatzpunkte beschreiben wir Situationen aus unseren Forschungsprojekten, in denen wir eine verantwortungsvolle Gestaltung von Partizipation als herausfordernd erlebten und skizzieren die gewählten Strategien im Umgang mit diesen.

Zur Veranschaulichung dienen unsere praktischen Erfahrungen aus folgenden partizipativen Forschungsprojekten:

- GestDiNa_basic – Nachsorge bei Gestationsdiabetes,
- MoveCitizenS – Gesundheit und medizinische Versorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung: Ein Citizen Science Projekt,
- Älter werden mit Kleinwuchs – Anforderungen an Präventionsmaßnahmen,
- Bürger:innenbeirat am Centre for Health and Society, Düsseldorf.

Diese Projekte verfolgen das gemeinsame Ziel, die Gesundheit und gesundheitliche Chancengleichheit nachhaltig zu fördern. Die Fallberichte bieten einen Einblick in die spezifischen Herausforderungen partnerschaftlicher Zusammenarbeit von Akteur:innen der Zivilgesellschaft, Universitäten, der Selbsthilfe und Menschen in besonderen gesundheitlichen Lebensumständen in unterschiedlichen Settings. Die standortübergreifende Analyse der Partizipationsprojekte ermöglicht ein vertieftes Verständnis, wie

verantwortungsvolle partizipative Forschung als Instrument zur Gesundheitsförderung gestaltet werden kann.

Exkurs

Im Innovationsfonds-Projekt **»GestDiNa_basic– Nachsorge bei Gestationsdiabetes«** wird die aktuelle Nachsorgesituation von Frauen mit Gestationsdiabetes (GDM, Schwangerschaftsdiabetes) untersucht. Über eine gesonderte Förderung können zusätzlich Patientinnen und Bürger:innen als Co-Forschende am Forschungsprozess mitwirken. Über die gesamte Projektzeit waren vier bis sechs Patientinnen (Frauen mit (ehemaligem) Schwangerschaftsdiabetes) und interessierte Bürger:innen ohne Diabeteserkrankung als Co-Forscher:innen aktiv beteiligt. Diese haben z.B. gemeinsam mit Wissenschaftler:innen Fragebögen zur Befragungen von Patientinnen entwickelt, Interviews mit Ärzt:innen geplant und an der Auswertung der Befragungen und Interviews mitgewirkt. Zudem haben Co-Forscher:innen zur Erarbeitung von Maßnahmen zur Vermittlung und Verbreitung der Forschungsergebnisse an die Öffentlichkeit beigetragen. Mehr Informationen unter <https://gestdina.de/>.

Mit dem Projekt **»MoveCitizenS – Gesundheit und medizinische Versorgung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung: Ein Citizen Science Projekt«** werden eine wissenschaftliche Befragung von Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung sowie ein Photovoice-Projekt gemeinsam mit Patient:innen mit und ohne Krankenversicherungsschutz, interessierten Bürger:innen und lokalen Akteur:innen umgesetzt. Ziel des Projekts ist es, die gesundheitliche Situation von Patient:innen ohne ausreichende Krankenversicherung besser zu verstehen und zu erforschen, welche Hindernisse ihrer medizinischen Versorgung im Wege stehen. Dazu entwickeln Co-Forscher:innen eine anonyme schriftliche Befragung von Patient:innen ohne Krankenversicherung gemeinsam mit Wissenschaftler:innen, übersetzen Studienunterlagen für Patient:innen in ihre Muttersprache oder beteiligen sich an der Interpretation und Veröffentlichung der Projektergebnisse. Durch eigene Fotografien können Co-Forscher:innen selbst aufzeigen, was Menschen ohne Krankenversicherung im Lebensalltag bewegt, was sie brauchen, um gesund zu bleiben und medizinische Behandlung zu erhalten. Aus den Fotografien gestalten Co-Forscher:innen eine öffentliche Ausstellung in der Bonner Innenstadt. Mehr Informationen unter <https://movecitizens.de>.

Das Projekt **»Älter werden mit Kleinwuchs – Anforderungen an Präventionsmaßnahmen«** ist ein Projekt des Bundesselbsthilfeverbandes Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM) und dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW). Mit dem Fokus auf Lebenswelten von Menschen mit Kleinwuchs stand das Thema Älter werden mit Behinderung und den damit verbundenen Veränderungsprozessen und generellen Anforderungen an das System von Prävention und Gesundheitsförderung im Fokus. Das Projekt wurde, mit dem Wunsch einer aktiven Rolle von Betroffenen, aus der Selbsthilfe an Wissenschaftler:innen herangetragen. Wissenschaftler:innen und Co-Forscher:innen konn-

ten gleichermaßen mitreden und mitentscheiden. So wurden u.a. die Hauptfragestellung und der Interviewleitfaden kollektiv entwickelt.

Der **Bürger:innenbeirat des Centre for Health and Society (chs), Düsseldorf** wurde zu Beginn des Jahres 2023 zur übergreifenden Bürger:innenbeteiligung an Forschungsprozessen gegründet. Der Beirat begleitet die Konzeption von Forschungsprojekten und trägt dazu bei, Forschung näher an gesellschaftlichen Bedürfnissen auszurichten. Mitglieder des Bürger:innenbeirates sollen aktiv an Forschungsprojekten des chs beteiligt werden. Mehr Informationen unter <https://www.uniklinik-duesseldorf.de/patienten-besucher/klinikeninstitutezentren/centre-for-health-and-society/buergerinnenbeteiligung>

Partnerschaft, Zusammenarbeit und Macht

Partizipative Forschung verspricht, dass eine akademische Perspektive auf den Forschungsgegenstand »von außen« erweitert wird durch eine partnerschaftliche Zusammenarbeit, die durch eine Verflechtung wissenschaftlicher und lebensweltlicher Perspektiven verschiedener Akteur:innen geprägt ist (PartNet, 2023; Fine, 1994; von Unger, 2014, S. 89). So hat die Aushandlung und Entwicklung von Beziehungen eine entscheidende Bedeutung für den Forschungsprozess. Daraus ergeben sich ethische Herausforderungen für Wissenschaftler:innen bezüglich der Bewusstmachung, der Reflexion und des verantwortungsvollen Umgangs mit eigener Macht (z.B. der Entscheidungsmacht über den Forschungsverlauf) ebenso wie mit bestehenden Machtverhältnissen und sozialen Unterschieden, die in jedem partizipativen Forschungsprojekt eine Rolle spielen (Dodson et al., 2007, S. 822; CSJCA, 2011).

Insbesondere institutionelle Vorgaben können Spielräume einer verantwortungsvollen Ausgestaltung von partnerschaftlicher Zusammenarbeit maßgeblich prägen und Machtverhältnisse festigen. Letztere können sich z.B. in der Entscheidung über inhaltliche und organisatorische Prozesse, die Verteilung finanzieller Ressourcen oder den jeweiligen Aufgaben und Rollen von Wissenschaftler:innen, Co-Forscher:innen, Forschungsteams und weiteren Akteur:innen wie wissenschaftlichen Beiräten oder Projektbeiräten manifestieren. Bestehende *Ausschreibungs- und Designvorgaben* in der Gesundheitsforschung, z.B. im Hinblick auf Antragsfristen, finanzielle Förderung einer partizipativen Antragsentwicklung oder Antragsberechtigte (Bethmann et al., 2021), können eine partnerschaftliche Zusammenarbeit fördern, aber auch grundlegende Spannungen in die Zusammenarbeit tragen, wie wir an folgenden Fallbeispielen zeigen möchten.

Im Projekt *MoveCitizenS* konnte die Konzeption des Forschungsvorhabens bereits vor Antragsstellung partnerschaftlich mit Vertreter:innen lokaler Einrichtungen, die in persönlichem Kontakt zur Zielgruppe stehen, erfolgen. So wurden Fragestellung und Ziele des Forschungsvorhabens im Vorfeld mit Zielgruppenvertreter:innen abgestimmt sowie wesentliche Aspekte des Studiendesigns (z.B. die Auswahl eines Photovoice-Ansatz-

zes) und der Partizipation im Rahmen einer gleichberechtigten Partnerschaft bestimmt. Dabei wurden Ansätze zur Mitgestaltung des Forschungsprozesses entwickelt, die sowohl Bürger:innen mit und ohne Krankenversicherung als auch zivilgesellschaftliche Akteur:innen aktiv einbinden sollten. Dies sollte Scheinpartizipation und Instrumentalisierung a priori vorbeugen. Die Offenheit der angestrebten Förderausschreibung bzgl. Forschungsthemen, Methoden und partizipativen Ansätzen förderten den ergebnisoffenen Austausch aller Beteiligten, um eine Projektidee unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Wünsche und Erwartungen zu entwickeln. So brachten die Beteiligten z.B. verschiedene Ziele des Projekts ein, etwa Öffentlichkeitsarbeit für Menschen ohne Krankenversicherung oder Schaffung einer wissenschaftlichen Datengrundlage.

Das Projekt *Älter werden mit Kleinwuchs* wurde von einem Verband der Selbstvertretung behinderter Menschen initiiert. Es bestand der Wunsch nach wissenschaftlicher Klärung der Beobachtung, dass ältere Verbandmitglieder, in diesem Fall bereits Menschen ab einem Alter von 40 Jahren, weniger an Aktivitäten des Verbandes teilnehmen sowie vorzeitig das Arbeits- und Berufsleben verlassen (Behrisch & Prinz, 2014; Bethmann et al., 2021). Drei Jahre lang wurde von Wissenschaftler:innen und Co-Forscher:innen versucht, eine Förderung für diese Fragestellung zum Thema Teilhabe älterer Menschen mit Kleinwuchs an der Gesellschaft zu finden. In Ablehnungen wurde als Grund bspw. eine zahlenmäßig zu kleine Gruppe angegeben und eine Kooperation mit anderen Gruppen, z.B. sehbehinderter Menschen, vorgeschlagen, was zu Enttäuschung und Unverständnis seitens der Betroffenen führte. Letztendlich gelang eine Teilfinanzierung über die Selbsthilfeförderung des SGB V mit einer abgeänderten Fragestellung. Das originäre Forschungsinteresse des Verbandes konnte im Rahmen einer wissenschaftlichen Qualifikationsarbeit in das Studiendesign integriert werden.

Gerade im Hinblick auf das angestrebte Ziel partizipativer Gesundheitsforschung, gesundheitliche Chancengleichheit zu stärken (PartNet, 2023), ist die Integration des Wissens und der lebensweltlichen Perspektive benachteiligter Gruppen zentral. So gilt es, dass gerade diejenigen, deren Arbeits- oder Lebensverhältnisse Gegenstand der Forschung sind, Einfluss auf den Forschungsprozess nehmen können (Wright et al., 2021). Mit diesem Ansatz kann partizipative Gesundheitsforschung einen besonderen Beitrag leisten, um Maßnahmen für sozial benachteiligte Menschen zu konzipieren und durchzuführen, »da hier die fehlende Teilhabe im Mittelpunkt der Problematik der ungleichen gesundheitlichen Chancen steht« (Wright et al., 2021). Wie aber kann dies gelingen und verantwortungsvoll umgesetzt werden?

Im Projekt *MoveCitizenS* waren im Besonderen Personen aus marginalisierten Gruppen (u.a. Menschen ohne Papiere, wohnungslose, verschuldete und/oder erwerbslose Personen) eingeladen, den Forschungsprozess mitzugestalten. Sprachliche und ökonomische Barrieren zur aktiven Beteiligung wurden vor diesem Hintergrund im Forschungsteam reflektiert. In der Folge wurde die Verteilung finanzieller Ressourcen zur Forschungszusammenarbeit (Art und Höhe von Aufwandsentschädigungen für Co-Forscher:innen, Beschäftigungsverhältnisse von Wissenschaftler:innen) partnerschaftlich mit Zielgruppenvertreter:innen zum Zeitpunkt der Antragsstellung abgestimmt. Zweck einer Entlohnung von Co-Forscher:innen war es, die eingebrachte Expertise aus der Lebenswelt und den kollektiven Nutzen ihres Beitrags anzuerkennen (Schaefer & Narimani, 2021). In der Umsetzung erschwerten jedoch zum einen

administrative Vorgaben und Zahlungsverzögerungen die vorgesehene Auszahlung der Aufwandsentschädigungen unter Berücksichtigung der gesundheitlichen und sozialen Lebenssituation der Zielgruppe (z.B. Barauszahlung an Personen ohne Bankkonto; anonyme Auszahlung an Personen ohne Papiere). Potenzielle Beeinträchtigungen für Co-Forscher:innen durch eine Banküberweisung (z.B. steuerliche Nachteile, aufenthaltsrechtliche Risiken) beschränkten zusätzlich die Möglichkeiten der Entlohnung. Dies erforderte die flexible Erarbeitung individueller Entlohnungsalternativen (z.B. Auszahlung an Kontaktpersonen der Co-Forscher:innen). Zum anderen wurde deutlich, dass die Annahme einer Aufwandsentschädigung von Seiten einzelner Co-Forscher:innen mit Schamgefühlen verbunden war. Die Aufwandsentschädigung wurde teils als Hilfeleistung in einer prekären Lebenssituation aufgefasst oder als »nicht verdient« für den eigenen geleisteten Beitrag im Projekt. Im Umgang mit dieser Situation wurde von Wissenschaftler:innen nach Möglichkeiten gesucht, einen sicheren Raum für den offenen, vertrauensvollen Austausch innerhalb der Forschungsgruppe zu schaffen. In vertraulichen Einzelgesprächen zeigte sich, dass die benannten Schamgefühle ein möglicher Ausdruck eines internalisierten minderwertigen Status derjenigen waren, die teils eine andauernde gesellschaftliche Ausgrenzung und Benachteiligung erlebt hatten (von Köppen, 2020). Um die partizipative Zusammenarbeit auf Augenhöhe trotz der o.g. Hürden zu ermöglichen und den Anspruch der Co-Forscher:innen auf die vereinbarte Entlohnung zu verdeutlichen, waren persönliche Gespräche hilfreich und ein vertrauensvoller Beziehungsaufbau über mehrere Monate notwendig.

Gerade die Auswahl und Anwendung von *Methoden* in Projekten können zu einem Ungleichgewicht von Machtverhältnissen im Forschungsteam aus Wissenschaftler:innen und Co-Forscher:innen führen, wenn diese spezifische Kenntnisse oder Kompetenzen erfordern (wie z.B. komplexe statistische Datenanalysen) und eine Mitgestaltung auf Augenhöhe erschweren bzw. verhindern, statt die Ermächtigung der Co-Forscher:innen zu fördern. Im Projekt *GestDiNa_basic* benötigten Co-Forscher:innen ausgeprägte kognitive und sprachliche Kompetenzen, um beispielsweise Transkripte qualitativer Interviews mit Professionellen im Gesundheitswesen und Frauen mit Gestationsdiabetes lesen, verstehen und interpretieren zu können. Um die komplexe Methodenanwendung zugänglich(er) für Co-Forscher:innen zu gestalten, wurden beispielsweise Auszüge des qualitativen Datenmaterials in moderierten Kleingruppensitzungen unter Anleitung erfahrener Wissenschaftler:innen schrittweise gemeinsam gesichtet und diskutiert. Dieses Beispiel veranschaulicht einerseits, dass die Methodenwahl maßgeblich beeinflusst, inwieweit Co-Forscher:innen ermächtigt werden, Forschung als Co-Produktion auf Augenhöhe mitzugestalten. Andererseits ist hervorzuheben, dass die Begleitung bzw. Anleitung partizipativer Forschungsprozesse ein hohes Maß an Reflexionsfähigkeit sowie kommunikative *Kompetenzen seitens der Wissenschaftler:innen* erfordert. Denn diese stehen in der Verantwortung, den Ressourcen, Bedürfnissen und Fähigkeiten der Co-Forscher:innen im Forschungsprozess Rechnung zu tragen. Dies ist gerade in Bezug auf Personen aus vulnerablen Gruppen bzw. mit gesundheitlichen Einschränkungen, die im Anwendungsfeld partizipativer Gesundheitsforschung eine wesentliche Zielgruppe darstellen, von entscheidender Bedeutung. Dazu bedarf es wiederum einer gemeinsamen Sprache – ggf. unter Verzicht auf Fachterminologie – zum Austausch in der Forschungs-

gruppe (von Köppen, 2020). So wurde der Austausch im Projekt *MoveCitizenS* z.B. zur Bildanalyse der Fotografien von Co-Forscher:innen teils mehrsprachig umgesetzt.

Rechte, Konflikte und Repräsentation

Ethische Kodizes im Bereich der Gesundheitsforschung beziehen sich vorwiegend auf die Rechte des einzelnen Individuums als Forschungsobjekt (z.B. Deklaration von Helsinki, Weltärztebund, 2013). Demgegenüber stehen in der partizipativen Forschung auch Rechte sozialer Gruppen im Fokus. Daraus ergeben sich Herausforderungen, wie sich bestehende ethische Richtlinien auf letztere anwenden lassen (Quigley, 2006; CSJCA, 2011). Damit verbunden ist in jedem Projekt zunächst die Aushandlung der Definition der jeweiligen sozialen Gruppe, d.h. wer sich selbst als deren Teil versteht. Auch in dieser Hinsicht gilt es, Machtverhältnisse in den Blick zu nehmen, wer beispielsweise die Definitionsmacht darüber hält, welche Personen oder Einrichtungen, die jeweilige Gruppe am besten repräsentieren können (von Unger, 2012; CSJCA, 2011).

Die Partizipation von Personen aus vulnerablen Gruppen, die häufig strukturelle Benachteiligung und eine eingeschränkte soziale und gesellschaftliche Teilhabe erleben, wird durch vielfältige Barrieren erschwert. An dieser Stelle sind *zielgruppenspezifische Rekrutierungswege* erforderlich, die mögliche sprachliche, ökonomische, kulturelle oder gesundheitliche Hindernisse berücksichtigen. Im Projekt *MoveCitizenS* war vorgesehen, dass sich sowohl interessierte Bürger:innen mit Krankenversicherung als Co-Forscher:innen am Forschungsprozess beteiligen können als auch Menschen ohne bzw. mit eingeschränktem Krankenversicherungsschutz. Krankenversicherte Bürger:innen konnten niederschwellig über lokale Newsletter sozialer Einrichtungen und deren jeweilige Netzwerke eingeladen werden. Eine diverse Gruppe interessierter Bürger:innen (bzgl. Alter, Geschlecht, Erwerbsstatus, Gesundheitszustand, Nationalität, Religion, ethnische Herkunft), wurde so für eine regelmäßige Teilnahme an gemeinsamen Projekttreffen über die gesamte Projektlaufzeit gewonnen. Für den Kontakt zu Menschen ohne Zugang zu regulärer Gesundheitsversorgung, wie etwa Personen ohne Papiere, war der Zugang hingegen über sogenannte ›Türöffner‹ (Multiplikator:innen) erforderlich. Um Selektionsmechanismen vorzubeugen, die sich aus diesem Zugangsweg ergeben können, erfolgte die Rekrutierung von Multiplikator:innen über unterschiedliche Wege. Eine Vernetzung mit lokalen Einrichtungen für Betroffene war in dieser Hinsicht ein zentraler Anknüpfungspunkt. Zusätzlich konnte der persönliche Kontakt zu Betroffenen über soziale Netzwerke hergestellt werden (z.B. Facebook, Instagram). Aufgrund ihrer Lebenssituation (z.T. ohne festen Wohnsitz, prekäre Beschäftigung, gesundheitliche Beschwerden) erwies sich die Teilnahme an regelmäßigen Projekttreffen als ungeeigneter *Raum für gemeinsame Forschung*. So brauchte es andere Beteiligungsformate, einerseits um eine Distanz zur Forschung zu überwinden. Andererseits bedurfte es sicherer Räume, um die eigenen Erlebnisse und Sichtweisen als bedeutsam zu betrachten und mit Selbstvertrauen davon zu berichten (Schaefer et al., 2021). Daher wurden iterativ ergänzende Beteiligungsformate entwickelt, wie z.B. Einzelinterviews mit Menschen ohne Krankenversicherung, z.T. über Ansprache von Passant:innen im öffentlichen Raum, Online-Treffen zur Übersetzung von Studienunterlagen in die jeweilige Mutter-

sprache, Ausgabe von Einwegkameras an wohnungslose Menschen zur Teilnahme am Photovoice-Projekt. Teilnehmende Bürger:innen mit Krankenversicherung waren an der Konzeption und Umsetzung dieser Formate maßgeblich beteiligt. In Bezug auf die Vielfalt der Menschen, die ohne bzw. mit eingeschränktem Krankenversicherungsschutz in Deutschland leben (u.a. EU-Bürger:innen, Wohnungslose, Menschen ohne Papiere, geflüchtete Menschen, deutsche Staatsbürger:innen mit Beitragsschulden) erfolgte laufend eine Auseinandersetzung mit der Frage, wer die jeweiligen Subgruppen Betroffener repräsentiert. Dies geschah im Rahmen von Gesprächen mit lokalen Akteur:innen, Betroffenen und beteiligten Co-Forscher:innen. Im Zuge dessen hielten die Beteiligten fest, dass einerseits nicht alle betroffenen Bevölkerungsgruppen in der Forschungsgruppe und andererseits teils eher (ehemals) Betroffene repräsentiert waren, die Kapazitäten hatten, das Projekt stellenweise mitzugestalten. Trotz ergänzender Formate (Interviews, Photovoice), die gemeinsam mit Co-Forscher:innen entwickelt wurden, war eine Beteiligung etwa mangels Sprachkenntnissen oder zeitlichen Ressourcen für bestimmte Subgruppen nicht bzw. nur eingeschränkt möglich (z.B. Menschen ohne Papiere).

Ähnliche Herausforderungen der Repräsentation betreffen die Besetzung des neu gegründeten *Bürger:innenbeirats am Centre for Health and Society*. Der Beirat hat u.a. die Aufgabe, einzelne Institute des Centres an der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf zu beraten, um Meinungen, Wünsche, Bedarfe, Sorgen und Erwartungen der Bürger:innen in der Forschung stärker berücksichtigen zu können. Die Beratung hat jedoch keinen verbindlichen Einfluss auf Entscheidungsprozesse. Auch hier liegt die Schwierigkeit in der gleichberechtigten Einbeziehung aller sozialen Gruppen innerhalb des Bürger:innenkollektivs in seiner Vielfalt. Gerade um die Perspektive von Bevölkerungsgruppen in Zukunft berücksichtigen zu können, die bislang in der Forschung weniger sichtbar sind, wie z.B. Menschen mit chronischen Erkrankungen, minderjährige Patient:innen, Patient:innen mit geistigen Behinderungen oder Patient:innen ohne deutsche Sprachkenntnisse, werden entsprechende personelle, finanzielle und zeitliche Ressourcen notwendig sein (u.a. für Dolmetscher:innendienste, Einbindung von Begleitpersonen, unterstützende Kommunikation). Ergänzende Rekrutierungswege und entsprechende Ressourcen werden zum aktuellen Zeitpunkt der Gründungsphase des Beirats diskutiert.

Ein weiterer Aspekt betrifft Konflikte zwischen Beteiligten, die insbesondere entstehen können, wenn Meinungen innerhalb einer Gemeinschaft auseinandergehen. Diese können wiederum als »Indikator für die Qualität einer partizipativen Zusammenarbeit« (von Unger, 2014, S. 85) angesehen werden, in der Hinsicht, dass alle Beteiligten ihre Sichtweisen und Interessen vertreten (von Unger, 2014, S. 87). Trotzdem bedeutet das Auftreten von Konflikten auch, dass ein Umgang mit ihnen gefunden werden muss, was ebenfalls Ressourcen bindet.

Eigentum an und Verbreitung von Daten, Erkenntnissen und Publikationen

Wird Wissen in Forschungsverbünden generiert, stellen sich Fragen nach dem Eigentum an Forschungsdaten und dem Recht zur Bestimmung des Inhalts sowie der Art der Dissemination. Diese Aspekte haben immer eine ethische Dimension – auch

ohne Partizipation. Die Besonderheit im Kontext partizipativer Forschung ergibt sich aus der Zusammenarbeit von Wissenschaftler:innen mit Co-Forscher:innen als Repräsentant:innen einer oft sozial marginalisierten Gruppe. Wissenschaftler:innen sind verpflichtet auch »unerwartete, schlecht gesicherte oder widersprüchliche Ergebnisse transparent darzustellen« (RatSWD 2017, S. 17). In ihrer Rollenverantwortung tragen z.B. Soziolog:innen die Verantwortung dafür »ohne verfälschende Auslassung von wichtigen Ergebnissen« zu publizieren (BDS und DGS, 2017 I. § 1 Abs. 2). Dem gegenüber steht die Verantwortung gegenüber den Co-Forscher:innen, sie vor Schaden zu schützen ebenso wie die soziale Gruppe, der sie angehören (DGS und BDS, 2017 I. § 2, Abs. 5; RatSWD, 2017). Co-Forscher:innen sind oftmals nicht dazu berechtigt, als Antragsteller:innen aufzutreten, weil sie u.a. keiner wissenschaftlichen Einrichtung angehören oder nicht über die geforderten akademischen Qualifikationen verfügen. Durch geltende Förderregularien ist die Umsetzung einer Antragstellung durch Co-Forscher:innen demnach meist unmöglich. Dies erhöht die Komplexität hinsichtlich des verantwortungsvollen Umgangs mit Fragen des Eigentums an Forschungsdaten und Ergebnissen (CSJCA, 2011).

Im Projekt *MoveCitizenS* konnten Co-Forscher:innen mithilfe eines Photovoice-Ansatzes fotografisch ausdrücken, was Menschen ohne Krankenversicherung brauchen, um gesund zu bleiben und medizinische Behandlung zu bekommen, sowie ihre Perspektiven in Form einer Plakatkampagne im öffentlichen Raum sichtbar machen. Hier würden Wissenschaftler:innen ihrer Rollenverantwortung nicht gerecht, wenn sie annähmen, diese Forschungsdaten gehörten den Antragsteller:innen dieses Förderprojektes. Dieser Herausforderung wurde begegnet, indem Co-Forscher:innen das *Eigentum durch Urhebererschaft* zugesichert wurde.

In der Verantwortung des Forschungsbündnisses steht neben der Abstimmung der *Art der Veröffentlichung*, die sich bei partizipativen von anderen Forschungsprojekten unterscheiden kann, auch die Entscheidung, welche *Wirkung* die Forschung erzielen soll (CSJCA & NCCPE, 2022). Hier können unterschiedliche Interessen von Wissenschaftler:innen und Co-Forscher:innen hinsichtlich Forschungsfrage, Wirkung und nicht zuletzt die jeweilige zielgruppenspezifische Veröffentlichung der Ergebnisse zu komplexen Entscheidungsprozessen führen.

So hatten etwa Co-Forscher:innen im *MoveCitizenS* Projekt zunächst teils ein untergeordnetes Interesse an der Gestaltung wissenschaftlicher Veröffentlichungen – im Vergleich zu alltagsbezogeneren Forschungsaktivitäten – und weniger den ausdrücklichen Wunsch, ein Teil der wissenschaftlichen Community zu sein. In allen Projekten wurden Co-Autor:innenschaften von Co-Forscher:innen in Absprache mit den Beteiligten umgesetzt (Warth et al., 2022; Greiner et al., 2021; Prinz et al., 2016). Im Projekt *GestDiNa* erschwerte die vorgegebene eingeschränkte Anzahl der potentiellen Nennungen von Autor:innen im Verhältnis zu allen an der Veröffentlichung Mitwirkenden die Publikation. Diese Herausforderung konnte gelöst werden, indem Wissenschaftler:innen und Co-Forscher:innen gemeinsam als Projektteam die Autor:innenschaft übernahmen. Trotz Unsicherheiten bei Präsentationen vor externem Publikum nahmen Co-Forscher:innen und Wissenschaftler:innen gemeinsam am Bundeskongress der MediNetze, MediBüros und Medizinischen Flüchtlingshilfen (*MoveCitizenS*) und am Forum CitizenScience (*GestDiNa*) als Vortragende teil. Zudem gestalteten Co-Forscher:innen

und Wissenschaftler:innen einen Posterbeitrag für die Berliner Werkstatt partizipative Forschung. Um ihrer Verantwortung gerecht zu werden, können Wissenschaftler:innen ausgehend von den Interessen und Ressourcen der Co-Forscher:innen, die Teilnahme an (externen) Schulungen (z.B. wissenschaftliches Schreiben, Präsentationstechniken) nach Möglichkeit (in finanzieller wie emotionaler Hinsicht) unterstützen oder selbst Trainings in einem sicheren Raum anbieten.

Im Projekt *Älter werden mit Kleinwuchs* begriffen Co-Forscher:innen die *Forschungsergebnisse als ein Instrument ihrer Gruppe*, um andere Menschen auf Belange von Menschen mit Kleinwuchs aufmerksam zu machen (Prinz, 2016). Daraus resultierend wurde vom Projektteam entschieden, den veröffentlichten Bericht in allgemeinverständlicher Sprache herauszugeben. Mit dieser Herausforderung sahen sich vor allem Wissenschaftler:innen konfrontiert, eingeübte Schreibstile zu überdenken und Fachbegriffe zu vermeiden. Zusätzlich bestand ein starker Wunsch der Co-Forscher:innen darin, *Ergebnisse in die Gruppe zurückzutragen* und dadurch die Mitglieder des Verbandes hinsichtlich der Projektergebnisse zu sensibilisieren. Dies konnte durch einen Vortrag und Workshop von Wissenschaftler:innen, Co-Forscher:innen und Betroffenen im Rahmen des Bundeskongresses des Selbsthilfeverbandes umgesetzt werden.

Im Projekt *MoveCitizenS* wurde ein Beitrag in einer Straßenzeitung (Kriegsmann-Rabe et al., 2023) veröffentlicht. Für die Ergebnisse des Photovoice-Projektes wurde gemeinschaftlich entschieden, diese im öffentlichen Raum anstelle von Museen o.ä. auszustellen. Damit sollten Bürger:innen, Akteur:innen und Menschen, die ohne ausreichende Krankenversicherung leben, gleichermaßen erreicht werden.

Anonymität, Privatsphäre, Vertraulichkeit und Vermischung der Grenzen zwischen Forschenden und Beforschten

Partizipative Gesundheitsforschung kann äußerst sensible Erfahrungsbereiche wie das eigene Krankheitserleben und psychische Belastungen berühren, die gemäß geltender Datenschutzvorschriften unter besonderem Schutz stehen (Artikel 9 DSGVO). In dieser Hinsicht leiten sich ethische Herausforderungen ab, die die Aushandlung gemeinschaftlicher und individueller Zustimmung der Co-Forscher:innen fokussieren, das Recht einer Gemeinschaft auf Vertraulichkeit bestimmter gruppenspezifischer Informationen sowie die Anonymität der Co-Forscher:innen oder eines bewussten und selbstgewählten Aufgebens dieser im Sinne einer Würdigung oder aus Gründen des Projekterfolgs (CSJ-CA & NCCPE, 2022).

In der Verantwortung der Wissenschaftler:innen steht die Reflexion darüber, dass Co-Forscher:innen durch ihre Teilhabe an Forschungsprojekten auch Nachteile entstehen können und diese im Austausch mit Co-Forscher:innen soweit wie möglich einzuschränken sind, wie zum Beispiel eine Distanzierung ihrer Community oder Misstrauen (Minkler, 2005, S.ii9). Im Team mit Wissenschaftler:innen übernehmen Co-Forscher:innen oft eine *Doppelrolle*, als Forscher:innen und gleichzeitig Mitglieder einer beforschten Gruppe (Goduscheit et al., 2008; Mitchell & Baker, 2005). Hier erhält der Schutz persönlicher Erfahrungen z.B. der eigenen Krankheitsgeschichte im Sinne der Privatsphäre der Co-Forscher:innen eine besondere Bedeutung, denn Co-Forscher:in zu sein bedeutet

nicht, intime Details preisgeben zu müssen. Im Projekt *Älter werden mit Kleinwuchs* waren die Co-Forscher:innen gegenüber ihrer Gruppe und der Öffentlichkeit bekannt. Aus Anonymitätsgründen erfolgte die Auswahl der Interviewpartner:innen aus dem Verband durch Wissenschaftler:innen. Da es sich bei Menschen mit Kleinwuchs um eine *zahlenmäßig kleine Gruppe* handelt, in der »jede:r jede:n kennt«, Lebensgeschichten untereinander gut bekannt sind, lag eine besondere Herausforderung in einer stark abstrahierten Darstellung der Interviewinhalte sowie Verwendung von Interviewzitat, welche die Anonymität der Studienteilnehmer:innen nicht gefährden. Dieses Problem zeigte sich nicht nur im Rahmen der Dissemination. Aufgrund von Anonymitätszusagen gegenüber den Befragten war eine gemeinsame qualitativ-inhaltliche Textarbeit auf Basis der transkribierten Interviews mit den Co-Forscher:innen nicht möglich (Prinz, 2016). Co-Forscher:innen wurden erst wieder ab einem gewissen Abstraktionsniveau, hier im Rahmen der Diskussion des Kategoriensystems, in den Auswertungsprozess einbezogen. Dieses Beispiel zeigt die Limitation der gewählten Methode des Leitfadenterviews in Bezug auf die Anonymität von Studienteilnehmer:innen, die der gleichen sozialen Gruppe wie Co-Forscher:innen angehören.

Ethische Fragen stellen sich ebenfalls in Situationen, in denen Co-Forscher:innen Minderheitenmeinungen und Sichtweisen äußern oder Aktivitäten offenlegen, die zu Strafverfolgung oder Stigmatisierung führen könnten (Brabeck et al., 2015; Teti et al., 2012; Balakrishnan & Cornforth, 2013). So ist es im Projekt *MoveCitizenS*, wo Angaben in Fragebögen zu Strafverfolgung führen könnten, falls Informationen über den Aufenthaltsort von Menschen ohne Papiere bekannt werden. Dieser ethischen Herausforderung wurde mit einer anonymen schriftlichen Befragung begegnet. Zusätzlich wurden mehrsprachige Patient:inneninformationen in allgemeinverständlicher Sprache zum Umgang mit erhobenen Daten, Maßnahmen des Datenschutzes und Ergebniskommunikation herausgegeben. Alle Materialien wurden vorab mittels kognitiver Interviews, d.h. strukturierten Interviews zur Überprüfung der Verständlichkeit von Fragen und Identifikation von Problemen bei der Beantwortung, mit Menschen ohne Krankenversicherung einem Pretest unterzogen. Kooperationspartner:innen, die an der Datenerhebung beteiligt waren, wurden zudem entsprechend geschult. Diese besondere Situation verdeutlicht die Wichtigkeit einer eingehenden Reflexion über potentielle Risiken und der Entwicklung von Strategien des Umgangs, die sich durch die Aufgabe der Anonymität von Studienteilnehmer:innen ergeben können. Hier sollte genau abgewogen werden, ob partizipative Forschung immer im besten Interesse der Studienteilnehmer:innen handelt oder ob Forschung Menschen ungewollt in Gefahr bringen könnte (Brabeck et al., 2015). Ein ähnliches Beispiel ist das bereits angesprochene Photovoice-Projekt im Rahmen von *MoveCitizenS*, wo Fotografien der Co-Forscher:innen im öffentlichen Raum ausgestellt wurden. Auch hier war es wichtig, die mögliche Wiedererkennung einer Person, auch ohne, dass sie selbst abgebildet ist, zu beachten. Zudem wollten nicht alle Co-Forscher:innen im öffentlichen Raum repräsentiert sein bzw. öffentlich für die Leistung als Co-Forscher:innen anerkannt werden. Zum Teil bestanden Bedenken hinsichtlich der Anonymität aufgrund des Aufenthaltsstatus. Im Rahmen persönlicher Gespräche konnte dies von den Co-Forscher:innen angesprochen und alternative Wege der Anerkennung (u.a. persönliche Einladung zur vorgesehenen

Abschlussveranstaltung, Aufwandsentschädigung, individuelles Geschenk) besprochen werden.

Aber auch das Gegenteil sollte bedacht werden: Gut gemeinte Maßnahmen zum Schutz von Co-Forscher:innen und Studienteilnehmer:innen können ebenso die *Autonomie und Autorität* bestimmter marginalisierter Gruppen untergraben, obwohl der Wunsch einer gleichberechtigten Zusammenarbeit seitens der Wissenschaftler:innen besteht (Morgan et al., 2014). Angesichts der gesundheitlichen Herausforderungen der Patient:innen können Annahmen seitens der Wissenschaftler:innen über die verfügbaren Ressourcen der Patient:innen handlungsleitend sein. Stattdessen sollte von den Wissenschaftler:innen ein vertrauensvoller Rahmen geschaffen werden, in dem Co-Forscher:innen ihre Ressourcen selbst einschätzen können und sich die Planung von Forschungsaktivitäten daran orientiert.

Die Freiwilligkeit der Preisgabe von Persönlichem gilt ebenso für Wissenschaftler:innen, womit diese ethische Herausforderung einer gewissen *Reziprozität* unterliegt. Auch Wissenschaftler:innen gehen eine Beziehung mit Co-Forscher:innen ein. Bei der gemeinsamen und unter Umständen intensiven Arbeit öffnen auch diese ihren privaten Raum und teilen Erfahrungen.

Institutionelle ethische Überprüfungsverfahren

Ethische Standards für die Durchführung klinischer Studien, wie die Deklaration von Helsinki (Weltärztebund, 2013), sind meist richtungsweisend für die Tätigkeit wissenschaftlicher Ethikkommissionen oder Prüfungsausschüsse. In der Folge sind vorherrschende Standards für partizipative Forschungsvorhaben oft ungeeignet oder stehen gar im Widerspruch zu deren iterativem Charakter (CSJCA, 2011). Dies betrifft insbesondere die eingeschränkte Plan- und Vorhersehbarkeit von partizipativen Forschungsprozessen und -ergebnissen und damit verbunden das Erfordernis, ein informiertes Einverständnis entsprechend iterativ zu gestalten (von Unger, 2014, S. 91). Durch eine Anpassung der Standards an die Besonderheiten partizipativer Forschung können *institutionelle ethische Überprüfungsverfahren* entsprechende Forschungsvorhaben in geeigneterer Weise begutachten.

Im *MoveCitizenS* Projekt wurde dieser Anforderung in der Form begegnet, dass zunächst ein initialer Ethikantrag die partizipativen Entscheidungsprozesse über den Forschungsverlauf ankündigte. Nachfolgende Anpassungen wurden im Projektverlauf durch zwei zusätzliche Amendments zur Prüfung durch die Ethikkommission eingereicht. Die Beantragung des Ethikvotums für das Forschungsvorhaben erforderte allerdings umfangreiche zeitliche Ressourcen in Relation zu der begrenzten Projektlaufzeit von 24 Monaten. Die vorgesehene Datenerhebung und darauffolgende Arbeitspakete wurden dadurch verzögert und die Zeit für eine gemeinsame Auswertung und ausführliche Interpretation der Daten eingeschränkt.

Strategien im Umgang mit ethischen Herausforderungen – Erforderliche Ressourcen und strukturelle Rahmenbedingungen zur Umsetzung partizipativer Forschungsprojekte

Die Auseinandersetzung mit der Frage, wie Partizipation im Anwendungskontext der Gesundheitsforschung verantwortungsvoll gestaltet werden kann, deckt ein breites Spektrum spezifischer ethischer Herausforderungen und komplexer Anforderungen an Beteiligte auf allen Ebenen auf. So erfordert die Realisierung einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zum einen Kenntnisse über den partizipativen Forschungsansatz und Verständnis der Facetten der damit verbundenen Verantwortung seitens aller Beteiligten, die Berührungspunkte mit dem jeweiligen Forschungsprojekt haben. Wie in diesem Kapitel dargestellt, betrifft dies etwa die Perspektive der Wissenschaftler:innen, Mitglieder institutioneller ethischer Überprüfungsverfahren, Administrator:innen der Mittelvergabe und -verwaltung, Personalverwaltung, Vertreter:innen der Datenschutzaufsicht ebenso wie teilnehmende Co-Forscher:innen. So gilt es zu erörtern und festzulegen, welche Verantwortungsbereiche es im Projekt gibt und wer für diese unter welchen Voraussetzungen Verantwortung übernimmt. Daran anknüpfend sind zum anderen strukturelle Rahmenbedingungen erforderlich, die ermöglichen, dass Beteiligte sich ihrer jeweiligen (selbst) zugeschriebenen Verantwortung bewusst und dieser gerecht werden können. Anhand der Fallberichte zeigt sich, dass die Bedingungen der Vergabe von Fördermitteln und die institutionelle Infrastruktur entscheidend dazu beitragen können, die angestrebte Co-Produktion von Wissen in der partizipativen Gesundheitsforschung zu fördern oder zu erschweren. Ausschreibungs- und Designvorgaben, die gerade auch die Verteilung finanzieller Ressourcen maßgeblich beeinflussen, sollten beispielsweise eine Beteiligung von Co-Forscher:innen zum frühestmöglichen geeigneten Zeitpunkt fördern und eine Vielfalt methodischer Forschungsansätze befürworten.

Der Aufbau von Beziehungs- und Vertrauensverhältnissen für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit, gerade in Bezug auf äußerst sensible Erfahrungsbereiche der Gesundheit, erfordert Zeit und spezifische personelle Ressourcen. Ein hohes Maß an Verantwortungsbewusstsein, kommunikativen Fähigkeiten und gerade (Selbst-)Reflexionsfähigkeit auf Seiten der Wissenschaftler:innen sollten als Schlüsselkompetenzen in partizipativen Projekten anerkannt und durch entsprechende Schulung und Ausbildung in konkreten Weiterbildungsangeboten für unterschiedliche berufliche bzw. soziale Gruppen gefördert werden. Diese Kompetenzen sind speziell im Umgang mit Rollen- und Interessenskonflikten, aber auch mit sensiblen Informationen über andere gefragt, auch um Erwartungen hinsichtlich der Rollen und Verantwortlichkeiten der Wissenschaftler:innen und Co-Forscher:innen wiederholt zu überprüfen und zu verhandeln (Banks et al., 2013). So können die jeweiligen Beteiligten z.B. hinsichtlich der Veröffentlichung gemeinsamer Ergebnisse nach »guter wissenschaftlicher Praxis« partizipativer Projekte Disseminationswege individuell aushandeln und gemeinsam entscheiden. Eine Möglichkeit wäre hier gleiches Stimmrecht für alle.

Neben einer ausgeprägten Reflexionsfähigkeit von Wissenschaftler:innen sind insbesondere Kooperations- und Koordinationsfähigkeit, Kommunikations- und Konfliktfähigkeit oder auch eine (Rollen-)Flexibilität in Bezug auf sich verändernde soziale Situa-

tionen erforderlich. Diese sind als notwendige Voraussetzungen für die partnerschaftliche Zusammenarbeit zu betrachten, in der Form, dass Wissenschaftler:innen gefordert sind, Kontakt mit Menschen aufzunehmen, Beziehungen aufzubauen und aufrechtzuhalten. Zudem sollten sie ablaufende soziale Prozesse im Forschungsbündnis sensibel und differenziert wahrnehmen, Konflikte frühzeitig erkennen und Konfliktlösungen aktiv begleiten können. Denn ohne eine positive Beziehungsgestaltung ist eine aktive Beteiligung von Co-Forscher:innen auf Augenhöhe nicht realisierbar. Gerade im Kontext partizipativer Forschung ist die Kenntnis über rechtliche Vorschriften, soziale Normen und Wertvorstellungen des sozialen Systems der Co-Forscher:innen in dieser Hinsicht von großem Nutzen.

Die beschriebenen Kompetenzen finden sich in der akademischen Ausbildung bislang allerdings nur marginal thematisiert bzw. trainiert und im Qualifikationsprofil angehender Wissenschaftler:innen oft nebensächlich platziert (Forum Gesundheitsforschung 2023). Meist sind diesbezügliche Ausbildungsinhalte erst im Curriculum der Graduiertenschulen bzw. strukturierten Promotionsprogramme enthalten, wenn überhaupt.

Wenngleich ethische Kodizes in der Gesundheitsforschung zur Orientierung vorliegen, ist es Aufgabe der Beteiligten, deren projektspezifische Bedeutung für die iterativen, partizipativen Prozesse zu erarbeiten und gemeinsam auszuhandeln, z.B. einen flexiblen Ansatz für die informierte Einwilligung. Ein gegenseitiger Austausch zwischen Wissenschaftler:innen, Co-Forscher:innen und Mitgliedern der Ethikkommissionen könnte das Bewusstsein für die beschriebenen ethischen Herausforderungen und deren Berücksichtigung bei der Zusammenarbeit mit sozialen Gruppen als Forschungssubjekt partizipativer Forschung stärken.

Anhand der diskutierten Fallbeispiele wurden konkrete Möglichkeiten der Beantwortung ethischer Fragen und gemeinsame Lösungen herausfordernder Situationen beschrieben. So können die Fallbeispiele einerseits konkrete Anregungen bieten, die eigene Forschungspraxis kritisch zu hinterfragen, ethische Herausforderungen vorherzusehen und zu erkennen, um partizipative Gesundheitsforschung verantwortungsvoll umsetzen zu können. Andererseits lassen sich auf Basis einer standortübergreifenden Analyse der Partizipationsprojekte Erkenntnisse gewinnen, wie das Potenzial partizipativer Gesundheitsforschung als Instrument zur Gesundheitsförderung weiter gestärkt werden kann.

Literatur

- Banks, S. et al. (2013). Everyday ethics in community-based participatory research. *Contemporary Social Science*, 8(3), 263–277. <https://doi.org/10.1080/21582041.2013.769618>
- Behrisch, B. & Prinz, A. (2014). *Älter werden mit Kleinwuchs, Anforderungen an Präventionsmaßnahmen*. https://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/Behrisch_Birgit_Prinz_Alicia.pdf
- Bethmann, A., Behrisch, B. & von Peter, S. (2021). Förder- und Rahmenbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung aus Projektsicht. *Bundesgesundheitsblatt – Ge-*

- sundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 64(2), 223–229. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03274-w>
- Brabeck, K., Lykes M.B., Sibley, E. & Kene, P. (2015). Ethical ambiguities in participatory action research with unauthorized migrants. *Ethics & Behavior*, 25, 21–36. <https://doi.org/10.1080/10508422.2014.920707>
- CSJCA [Centre for Social Justice and Community Action] (2011). *Community-based participatory research: Ethical challenges*. Durham University. <https://www.durham.ac.uk/media/durham-university/research-/research-centres/social-justice-and-community-action-centre-for/documents/Community-Based-Participatory-Research--Ethical-Challenges.pdf>
- CSJCA [Centre for Social Justice and Community Action] & NCCPE [National Coordinating Centre for Public Engagement] (2022). *Community-based participatory research: A guide to ethical principles and practice* (2nd edition), CSJCA & NCCPE. [https://www.durham.ac.uk/media/durham-university/departments-/sociology/Community-Based-Participatory-Research-A-Guide-to-Ethical-Principles,-2nd-edition-\(2022\)-.pdf](https://www.durham.ac.uk/media/durham-university/departments-/sociology/Community-Based-Participatory-Research-A-Guide-to-Ethical-Principles,-2nd-edition-(2022)-.pdf)
- DGS [Deutsche Gesellschaft für Soziologie] & BDS [Berufsverband Deutscher Soziologinnen und Soziologen] (2017). *Ethikkodex*. https://soziologie.de/fileadmin/user_upload/dokumente/Ethik-Kodex_2017-06-10.pdf
- Dodson, L., Piatelli, D., & Schmalzbauer, L. (2007). Researching inequality through interpretive collaborations: shifting power and the unspoke contract, *Qualitative Inquiry*, 13(6): 821–843.
- Fine, M. (1994). Working the hyphens: Reinventing self and other in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp 70–82). Thousand Oaks.
- Flicker, S., Roche, B., Guta, A. (2010). *Peer research in action III. Ethical issues*. *Community Based Research Working Paper Series*. https://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2011/02/Ethical_Issues_WEB.pdf
- Forum Gesundheitsforschung (2023). *Erklärung des Forums Gesundheitsforschung zur aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung*. https://projektraeger.dlr.de/media/gesundheit/GF/Forum-GF_Erkl%C3%A4rung-Patientenbeteiligung_27-03-2023.pdf
- Goduscheit, R. C. Bergenholtz, C., Jørgensen, J.H., Rasmussen E.S. (2008). Action research in inter-organisational networks: Impartial studies or the Trojan horse? *Systemic Practice and Action Research*, 21, 267–281. <https://doi.org/10.1007/s11213-008-9096-6>
- Greiner, GG. et al. (2021). Study protocol for a mixed methods exploratory investigation of aftercare services for gestational diabetes in women to develop a new patient-centred model in Germany: the GestDiNa_basic study. *BJGP Open*. Aug 2021. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046048>
- Kelly, K.J. & van Vlaenderen, H. (1996). Dynamics of participation in a community health project. *Social Science and Medicine*, 42(9), 1235–1246. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00218-9](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00218-9)

- Kriegsmann-Rabe, M. & Warth, J. (2023). *Einfach mal zum Arzt gehen. MoveCitizenS: Bürgerwissenschaftliches Forschungsprojekt untersucht die Situation von Menschen ohne Krankenversicherung in Bonn*. Fiftyfifty Bonn.
- Minkler, M. (2005). Community-based research partnerships: Challenges and opportunities. *Journal of Urban Health*, 82(2) Suppl. 2, ii3-ii12, <https://doi.org/10.1093/jurban/jtio34>
- Minkler, M. & Wallerstein, N. (2003). Introduction to community based participatory research. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community-based research for health* (pp.3-26). Jossey-Bass. <https://doi.org/10.1093/cdj/38.3.267>
- Mitchell, T. L. & Baker, E. (2005). Community-building versus career-building research: The challenges, risks, and responsibilities of conducting research with Aboriginal and Native American communities. *Journal of Cancer Education*, 20, 41–46.
- Morgan, M. F., Cuskelly, M. & Moni, K.B. (2014). Unanticipated ethical issues in a participatory research project with individuals with intellectual disability. *Disability & Society*, 29, 1305–1318. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2014.934440>
- PartNet – Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (2023). *PartNet Definition – Partizipative Gesundheitsforschung*. <http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/partnet-definition/>
- Prinz, A. (2016). Partizipation als Grundprinzip. In: J. Wintzer (Hg.), *Qualitative Methoden in der Sozialforschung* (S. 11–18). Springer, Berlin, Heidelberg,
- Prinz, A., Behrisch, B., Grüber, K., Popp, S., & Twittenhoff, B. (2016). Gestaltungsmöglichkeiten der Gesundheitsförderung am Beispiel der Kooperation mit dem Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM). In *Gesundheit Berlin-Brandenburg* (Hg.): *Dokumentation Kongress Armut und Gesundheit*, Berlin 2016. https://www.armut-und-gesundheit.de/uploads/tx_gbbkongressarchiv/Prinz__A._et_al_89.pdf
- Quigley, D. (2006). A review of improved ethical practices in environmental and public health research: case examples from native communities, *Health Education and Behavior*, 33(2): 130–147. <https://doi.org/10.1177/1090198104272053>
- RatSWD [Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten] (2017). Forschungsethische Grundsätze und Prüfverfahren in den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften. *RatSWD Output* 9(5). <https://doi.org/10.17620/02671.1>
- Schaefer, I., Kümpers, S. & Cook, T. (2021). »Selten Gehörte« für partizipative Gesundheitsforschung gewinnen: Herausforderungen und Strategien. *Bundesgesundheitsbl* 64, 163–170. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03269-7>
- Schaefer, I. & Narimani, P. (2021). Ethische Aspekte in der partizipativen Forschung – Reflexion von Herausforderungen und möglichen Beeinträchtigungen für Teilnehmende. *Bundesgesundheitsbl* 64, 171–178. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03270-0>
- Sitter, M. (2019). Partizipatives Forschen mit Kindern – Ein reflektierter Balanceakt zwischen generationaler Asymmetrie und intergenerationaler Nachsicht. *Österreich Z Soziol* 44 (Suppl 3), 103–124. <https://doi.org/10.1007/s11614-019-00381-0>
- Teti, M., Murray C, Johnson L & Binson D. (2012). Photovoice as a Community-Based Participatory Research Method among Women Living with HIV/AIDS: Ethical Op-

- portunities and Challenges. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 7(4), 34–43. <https://doi.org/10.1525/jer.2012.7.4.34>
- Balakrishnan, V. & Cornforth, S. (2013). Using working agreements in participatory action research: Working through moral problems with Malaysian students. *Educational Action Research*, 21, 582–602. <http://dx.doi.org/10.1080/09650792.2013.832347>
- von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer Fachmedien.
- von Unger, H. (2012). Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? [79 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 7. <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs120176>
- von Köppen, M., Schmidt, K. & Tiefenthaler, S. (2020). Mit vulnerablen Gruppen forschen – Ein Forschungsprozessmodell als Reflexionshilfe für partizipative Projekte. In: Hartung, S., Wihofszky, P. & Wright, M. (Hg.) *Partizipative Forschung*. Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_2
- Warth, J., Kriegsmann-Rabe, M., Böckenholdt, L. & Köllges, R. (2022). (Un)versichert? – Versorgungssituation von Menschen ohne ausreichenden Krankenversicherungsschutz. Vortrag beim 6. Wissenschaftlicher Kongress »Familienmedizin in der hausärztlichen Versorgung der Zukunft«. *Institut für Allgemeinmedizin (ifam)*, UKD, 11. Mai 2022, Düsseldorf. <https://dx.doi.org/10.3205/22ifam11>
- Wallerstein, N. (1999). Power between evaluator and community: Research relationships within New Mexico's healthier communities. *Social Science and Medicine*, 49, 39–53.
- Weltärztebund (2013). *Deklaration von Helsinki – Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen*. https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/_old-files/downloads/pdf-Ordner/International/Deklaration_von_Helsinki_2013_20190905.pdf
- Wright, M., Allweiss, T. & Schwersensky, N. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. Abgerufen December 30, 2023, from <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-io85-2.0>

