

III.3. Ethik in der Aus- und Weiterbildung zur Partizipativen Gesundheitsforschung adressieren – Vorstellung und praktische Erfahrungen in der Umsetzung eines Peer-to-Peer-Ethikverfahrens

Sandra Salm und Theresia Krieger

1. Hintergrund

Eine der wesentlichen Gelingensbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) ist die adäquate Schulung der im partizipativen Forschungsteam Beteiligten. Dazu gehört, sowohl Co-Forschende, z.B. Patient:innen(-vertretende) oder Versorgende (Boote et al., 2006; Hamilton et al., 2018; Harrison et al., 2019; Telford et al., 2004), als auch Wissenschaftler:innen (Boote et al., 2006; Harrison et al., 2019; Telford et al., 2004) auf ihre jeweilige Rolle im Team vorzubereiten.

Allerdings fehlt es für die Vermittlung von Forschungsethik in der Methodenlehre und insbesondere in der Lehre zur partizipativen Forschung an einschlägigen Good-Practice-Beispielen. Daher ist es Ziel dieses Beitrags, ein Verfahren vorzustellen, das für die Reflexion ethischer Aspekte und die Selbstverpflichtung zu deren Einhaltung für Aus- und Weiterbildung in der PGF geeignet ist. Es handelt sich hierbei um ein sogenanntes Peer-to-Peer-Ethikgespräch unter Anwendung eines Reflexionsleitfadens, das in der Weiterbildung »Partizipative Gesundheitsforschung« an der Uniklinik Köln mehrfach erprobt wurde. Die Erstautorin des Beitrags ist Absolventin der Weiterbildung, deren Perspektive durch die Zweitautorin um die der Kursleitung ergänzt wird. Ausgangslage für die Einführung des Peer-to-Peer-Ethikverfahrens in die Weiterbildung »Partizipative Gesundheitsforschung« war die Frage nach der Umsetzung der theoretisch vermittelten Inhalte zur Forschungsethik in den von den Teilnehmenden durchgeführten Weiterbildungsprojekten. Dieser Beitrag beginnt mit einer Reflexion der Herausforderungen von Ethikvoten in Aus- und Weiterbildung. Sodann wird die PGF-Weiterbildung an der Uniklinik Köln vorgestellt, wobei ein Schwerpunkt auf die Ethiklehre gelegt wird. Diese bildet die theoretische Grundlage für die Kursteilnehmenden, auf welcher das Peer-to-Peer-Ethikverfahren aufsetzt, das ausführlich vorgestellt wird. Um die

Stärken und Verbesserungspotentiale des Peer-to-Peer-Ethikverfahrens zu identifizieren, wurden Teilnehmende der Weiterbildung zu ihren Erfahrungen befragt. Die Ergebnisse des qualitativen Surveys werden präsentiert und abschließend diskutiert.

1.1. Herausforderungen mit Ethikvoten in der Aus- und Weiterbildung

Bei traditionell angelegten Studien in der Gesundheitsforschung ist für Forschungsinstitutionen oft klar, welche Ethikkommission für die Beratung und Einreichung eines Ethikantrages zuständig ist. Für Projekte, welche der Aus- und Weiterbildung oder Qualifikationsarbeit dienen und bei denen durch bundesweit Teilnehmende verschiedene Orte und Kontexte zusammenkommen, ist weit weniger ersichtlich, ob es überhaupt eines Ethikvotums bedarf und welche Ethikkommission ggf. zuständig wäre. Darüber hinaus stellt sich die Frage, ob bei Aus- und Weiterbildungen mit Übungsprojekten für das Trainingsprogramm im Gesamten ein Ethikvotum einzuholen wäre oder ob jeder:jede Schulungsteilnehmer:in für sein:ihr eigenes Projekt einen eigenen Antrag stellen müsste. Eine große Herausforderung liegt zudem in der zeitlichen Vereinbarkeit der Beratungs- und Begutachtungsprozesse von Ethikkommissionen und der Weiterbildungsdauer. Im konkreten Fall der einjährigen PGF-Weiterbildung an der Uniklinik Köln ist vorgesehen, dass die Teilnehmenden zusammen mit ihrem zu Beginn des Projektes zu gründenden Forschungsteam in den ersten drei Monaten die Forschungsfrage und das Forschungsdesign ihres Übungsprojektes entwickeln, die Datenerhebung vorbereiten und daraufhin die Datenerhebung starten. Würde vor der Datenerhebung ein Ethikvotum eingeholt werden müssen, würde dies erfahrungsgemäß mehrere Monate benötigen, in denen das Projekt nicht fortgeführt werden könnte, die Schulung aber weiterlief und nicht abgeschlossen werden könnte. Ethische Aspekte müssen jedoch auch in der PGF adäquat adressiert werden. Daher scheint es im Rahmen der PGF-Weiterbildung besonders wichtig, transparente und belastbare Verfahren zur kursinternen Reflexion ethischer Aspekte zu erproben.

1.2. Die Weiterbildung »Partizipative Gesundheitsforschung« an der Uniklinik Köln mit Fokus auf das Modul Ethik

Die 2021/2022 erstmalig durchgeführte tätigkeitsbegleitende Weiterbildung »Partizipative Gesundheitsforschung« an der Uniklinik Köln (Forum Gesundheitsforschung, 2023) befähigt nicht nur professionell Forschende, sondern auch Patient:innen(-vertretende) sowie Praktiker:innen im Gesundheitswesen, PGF-Projekte zu planen, umzusetzen und zu präsentieren. Die einjährige Weiterbildung besteht aus sechs Schulungstagen (Modulen), welche den theoretischen Teil beinhalten und der parallelen Umsetzung eines eigenen PGF-Projektes als praktischer Teil. Abbildung 1 gibt einen Überblick über die Module am Beispiel des Zeitplans der ersten Kohorte 2021/2022.

Um ethische Aspekte umfänglich bei der Projektplanung und der Entwicklung des Forschungsdesigns zu berücksichtigen, wird das Thema Ethik frühzeitig im zweiten Modul gelehrt sowie an praktischen Beispielen interaktiv diskutiert. Es werden die ethischen Grundprinzipien der Gesundheitsforschung nach Dannenbeck und Wolff (2017) sowie die Prinzipien der Ethik in der PGF der International Collaboration for Partici-

patory Health Research (ICPHR) (2013, 2022) vermittelt. Die ethischen Grundprinzipien der Gesundheitsforschung umfassen Aspekte der wissenschaftlichen Grundhaltung, rechtliche Aspekte, Folgenabschätzungen von Forschungsvorhaben, selbstreflexive Haltung, methodische Standards und Haltung gegenüber Proband:innen (Dannenbeck & Wolff, 2017). Nach der ICPHR ist ethische PGF durch gegenseitigen Respekt der Beteiligten, Gleichberechtigung und Inklusion, demokratische Partizipation bzgl. Entscheidungen, Macht- und Wissensteilung, aktives Lernen, das Anstoßen positiver Veränderungen, kollektives Handeln und persönliche Integrität geprägt (ICPHR, 2022).

Abbildung 1: Module der Weiterbildung »Partizipative Gesundheitsforschung« 2021/2022



Neben diesen theoretischen Inhalten zur Ethik der Gesundheitsforschung im Allgemeinen und spezifischen ethischen Anforderungen der PGF sind die Teilnehmenden der Weiterbildung vor Beginn der Datenerhebung angehalten, ihre eigenen PGF-Projekte im Rahmen eines Peer-to-Peer-Ethikgespräches zu reflektieren.

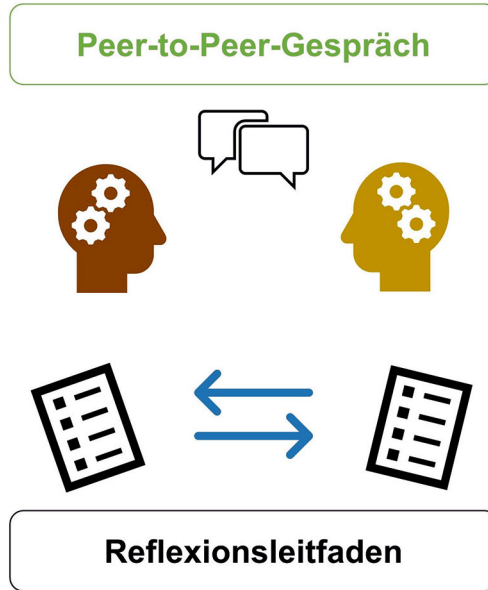
2. Peer-to-Peer-Ethikverfahren

Das Peer-to-Peer-Ethikverfahren als Praxisteil der ethischen Ausbildung der Weiterbildung »Partizipative Gesundheitsforschung« verfolgt mehrere Ziele: (1) Die theoretisch vermittelten Inhalte werden von den Teilnehmenden praktisch angewendet und kritisch auf ihr Vorhaben hin reflektiert, (2) ethische Aspekte werden in der Planung und Durchführung der Übungsprojekte umfänglich berücksichtigt und (3) die Einhaltung ethischer Prinzipien wird gesichert.

Das Peer-to-Peer-Ethikverfahren hat zwei Bestandteile: (1) Der Reflexionsleitfaden mit offenen Fragen, die die Reflexion ethischer Aspekte in Bezug auf das eigene Projekt unterstützen und (2) das Peer-to-Peer-Ethikgespräch, in dem sich je zwei Teilnehmende der PGF-Weiterbildung ihre Projekte zunächst gegenseitig vorstellen und anschließend die ethischen Aspekte gemäß Reflexionsleitfaden miteinander kritisch diskutieren so-

wie diesen Prozess schriftlich festhalten (Abbildung 2). Die beiderseitige Unterschrift sorgt für Verbindlichkeit bezüglich der besprochenen Inhalte.

Abbildung 2: Bestandteile des Peer-to-Peer-Ethikverfahrens



2.1. Reflexionsleitfaden

Der sechsseitige Reflexionsleitfaden basiert auf der »Frankfurter Erklärung« zur Forschungsethik in der Sozial- und Kulturanthropologie (Hahn et al., 2008) sowie auf dem zugehörigen Reflexionsfragebogen. Dieser wurde ausgewählt, da bis dato kein Ethik-Reflexionsleitfaden für den Bereich Gesundheit mit einem Peer-to-Peer-Ansatz verfügbar war. Außerdem stehen die Anthropologie und Gesundheitsforschung entsprechend der Ursprünge partizipativer Forschung über diesen Ansatz miteinander in Verbindung. Der Reflexionsfragebogen wurde für die Bedarfe in der PGF angepasst, z.B. indem schutzbedürftige Personengruppen mit Bezug zum Bereich Gesundheit benannt werden oder fachspezifisches Vokabular aus der Kulturanthropologie entfernt wurde (bspw. »Feldassistenten«).

Im ersten Teil des Reflexionsleitfadens werden Metadaten zum Projekt erfasst, wie z.B. Projekttitel, Zeitpunkt und Dauer der Datenerhebungen und eine Projektbeschreibung. Der Hauptteil besteht aus neun Hauptfragen/-themen, die schriftlich zu beantworten sind. Es ist anzugeben, wie die Forschungspartner:innen (Co-Forschenden) und Studienteilnehmenden charakterisiert sind und wie diese ausgewählt sowie rekrutiert wurden. Sollten sich unter den Teilnehmenden vulnerable Gruppen (z.B. Kinder oder erwachsene Personen mit außergewöhnlicher Schutzbedürftigkeit) befinden, ist zu er-

läutern, inwieweit bestehende gesetzliche Regelungen zur Forschung mit diesen Personengruppen bekannt sind und wie die Einholung der Einwilligung konkret geplant ist.

Die dritte Frage des Leitfadens betrifft mögliche ungleiche Beziehungen zwischen der ausfüllenden Person und den Co-Forschenden/Projektteilnehmenden bzw. den Beteiligten untereinander. Es ist darzulegen, wie mit möglichen Ungleichheiten (z.B. durch Machtverteilung, Zugang zu Ressourcen) umgegangen wird.

Da PGF dialogisch und dynamisch ist, ist das Einholen von Einwilligungen keine einmalige Maßnahme. Somit ist der Prozess der Einholung kontinuierlich zu reflektieren (z.B. wann und wie diese von wem eingeholt wird) und der Umgang mit möglichen Herausforderungen (z.B., wenn die Einholung der Einwilligung durch Verschlechterung des Gesundheitszustandes von Teilnehmenden erschwert ist) darzulegen. Auch die Verwaltung und Speicherung erhobener Daten ist für den gesamten Forschungsprozess darzulegen.

Weitere Fragen betreffen die Reflexion ethischer Herausforderungen im Projektverlauf, die Risiken für Teilnehmende und deren Minimierung und der Zugang zu den Forschungsergebnissen durch teilnehmende Personen und kooperierende Organisationen.

Zuletzt können weitere Fragen und Themen, welche im Peer-to-Peer-Gespräch aufgekomen sind, verschriftlicht werden.

2.2. Durchführung des Peer-to-Peer-Reflexionsgesprächs zur Ethik

Nachdem ethische Grundprinzipien der PGF theoretisch vermittelt und der Reflexionsleitfaden im Modul 2 vorgestellt wurden, findet bis zum Termin von Modul 3 das Peer-to-Peer-Gespräch statt. Dazu finden sich je zwei Weiterbildungs-Teilnehmende als Gesprächspartner:innen zusammen, die selbstständig einen Termin, z.B. als Videomeeting, vereinbaren. Laut Reflexionsleitfaden sollen für das Gespräch mindestens 30 Minuten pro Projekt eingeplant werden. Zur Vorbereitung empfiehlt es sich, wenn die Teilnehmenden sich ihre ersten Ideen gegenseitig zusenden.

Im Peer-to-Peer-Gespräch stellen sich die Teilnehmenden nacheinander ihr Projekt vor und diskutieren die ethischen Aspekte entlang des Reflexionsleitfadens. Dieser wird parallel ausgefüllt, sodass die Gesprächsergebnisse schriftlich festgehalten werden. Im Anschluss an das Gespräch wird der ausgefüllte Reflexionsleitfaden selbst unterzeichnet und dem:der Peer ebenfalls zur Unterschrift vorgelegt. Somit wird bestätigt, dass ein Ethikgespräch mit plausiblen Ergebnissen stattgefunden hat. Grundsätzlich ist der ausgefüllte Reflexionsleitfaden ein vertrauliches Dokument zwischen den Gesprächsbeteiligten. Im Rahmen der PGF-Weiterbildung wird der unterzeichnete Leitfaden vor der Datenerhebung zusätzlich der Kursleitung zur Qualitätssicherung vorgelegt. Diese kann dann ressourcenstärkende Impulse an die jeweiligen Verfasser:innen geben, die dabei unterstützen, zu noch ausstehenden ethischen Herausforderungen selbst Lösungen zu entwickeln.

3. Erfahrungen mit dem Peer-to-Peer-Ethikverfahren

Bei dem Peer-to-Peer-Ethikverfahren handelt es sich um eine innovative Herangehensweise in der PGF, zu welcher nun erste Erfahrungen aus der Weiterbildung vorliegen. Diese sollen helfen die Chancen und Herausforderungen des Verfahrens zu explorieren und Optimierungsimpulse für dessen Anwendung in Aus- und Weiterbildung zur PGF geben.

3.1. Methode

Um das Verfahren und den Reflexionsleitfaden optimieren zu können, wurden die Teilnehmenden der beiden aufeinanderfolgenden PGF-Weiterbildungskohorten zu ihren Erfahrungen mit dem Peer-to-Peer-Ethikverfahren befragt. Die erste Kohorte absolvierte die Weiterbildung von August 2021 bis August 2022, die zweite Kohorte hat ihre Weiterbildung Ende Februar 2023 begonnen. Die Kohorten bestehen aus jeweils zehn Teilnehmenden, darunter Personen, welche in der Patient:innenvertretung, Gesundheitsversorgung oder Wissenschaft tätig sind. Da die Erstautorin dieses Beitrags selbst an der ersten Weiterbildungskohorte teilgenommen hat, kamen für die Befragung somit insgesamt 19 Personen in Frage.

Um sowohl eine anonyme Teilnahme zu gewährleisten als auch qualitative Daten zu erhalten, wurde als Vorgehen ein Online-Survey mit offenen Fragen gewählt. Es konnte zu folgenden Fragen Stellung bezogen werden:

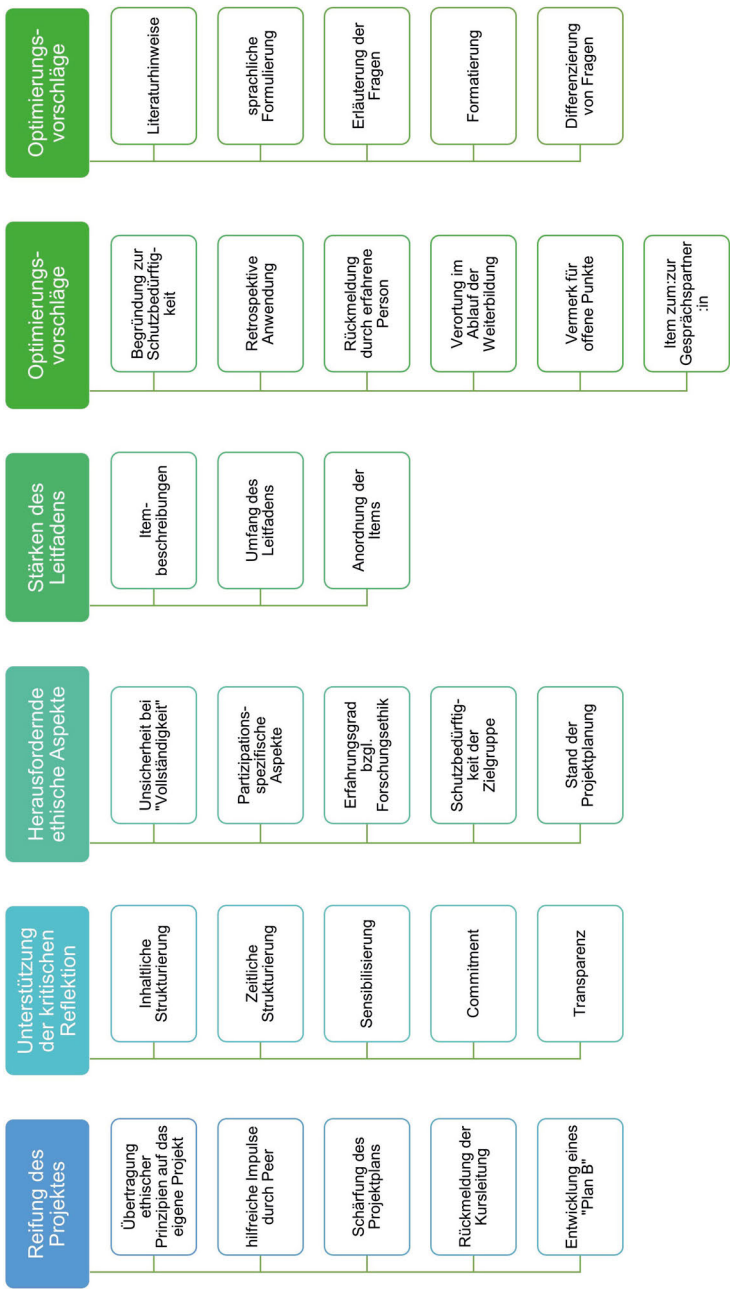
- Inwieweit hat das Peer-to-Peer-Gespräch dein PGF-Projekt »reifer« gemacht?
- Inwiefern hat der Leitfaden die kritische Reflexion der ethischen Aspekte deines PGF-Projektes unterstützt?
- Welche ethischen Aspekte waren in der Beantwortung herausfordernd und warum?
- Welche Aspekte des Leitfadens sind gelungen und...
- ...was sollte optimiert werden?

Zudem wurde erfragt, wie viele Minuten das Peer-to-Peer-Gespräch gedauert hat und welcher Weiterbildungskohorte und Adressat:innengruppe (Patient:innen(-vertretende), Praktiker:innen, Wissenschaftler:innen) der:die Teilnehmende angehört.

Der Survey wurde mittels der Plattform SoSciSurvey erstellt. Der Link wurde an die Weiterbildungsteilnehmenden per Mail versendet und es erfolgten nach der Total-Design-Methode (Dillmann, 1978) bis zu drei Erinnerungen. Die Befragung fand im Zeitraum 29.03.2023 bis 12.05.2023 statt.

Die Antworten auf die offenen Fragen wurden in MAXQDA importiert und deduktiv-induktiv zusammenfassend ausgewertet. Das deduktive Kategoriensystem orientierte sich an den Fragen des Surveys. Dessen fünf Oberkategorien wurden auf Basis des Materials anschließend induktiv Subkategorien zugeordnet. Abbildung 3 stellt das finale Kategoriensystem dar.

Abbildung 3: Kategoriensystem zur Auswertung des qualitativen Surveys



3.2. Ergebnisse

Es haben insgesamt neun Personen an dem Survey teilgenommen (Rücklaufquote: 47,37 %). Drei Teilnehmende gehörten der ersten Weiterbildungskohorte an, sechs der zweiten. Die Adressat:innengruppen waren wie folgt repräsentiert (Mehrfachantworten möglich): zwei Patient:innen(-vertretende), ein:e Praktiker:in/Versorgende:r, sieben Wissenschaftler:innen. Die Peer-to-Peer-Gespräche dauerten zwischen 25 und 60 Minuten.

Von den identifizierten Subkategorien wurden über alle Teilnehmenden hinweg »Schärfung des Projektplans«, »hilfreiche Impulse durch Peer«, »Inhaltliche Strukturierung« und »Sensibilisierung« am häufigsten angegeben. Im Folgenden werden die Ergebnisse je Oberkategorie detailliert beschrieben.

3.2.1. Reifung des Projektes

Das Peer-to-Peer-Gespräch wurde als hilfreich empfunden, um die im Modul vermittelten ethischen Prinzipien auf das eigene Weiterbildungsprojekt zu übertragen. Darüber hinaus hat es insbesondere dazu beigetragen, dass das Projekt auch mit Blick auf die Forschungsfrage, die Methodik oder das Forschungsdesign reflektiert und konkretisiert wurde:

»Zugleich habe ich meine eigene [sic!] Ziele durch den Austausch noch geklärt und bin mir über meine genauen Methoden klarer geworden.«

Hierbei waren die Projektvorstellung des:der jeweiligen Tandempartners:in und dessen:deren Impulse von hoher Relevanz, da im Abgleich des jeweiligen Vorgehens die Übertragbarkeit auf das eigene Projekt geprüft und im Austausch neue Ideen entstanden sind. Die Peers haben außerdem dabei geholfen, Alternativen für die Methodik und das Forschungsdesign zu entwickeln, falls es zu Herausforderungen in der Umsetzung des ursprünglichen Projektplans kommen sollte. Dies hat den Teilnehmenden der Weiterbildung Sicherheit gegeben, allerdings wäre es insbesondere aus Sicht der ersten Kohorte von Vorteil gewesen, wenn es im Nachgang des Peer-to-Peer-Gesprächs eine schriftliche Rückmeldung der Kursleitung gegeben hätte.

3.2.2. Unterstützung der kritischen Reflexion

Die Teilnehmenden gaben häufig an, dass durch den Reflexionsleitfaden das Peer-to-Peer-Gespräch inhaltlich strukturiert wurde, sodass eine hohe »Bandbreite ethischer Aspekte« bedacht werden konnte und es eine »gemeinsames [sic!] Gesprächsgrundlage« gab. Ein weiteres strukturierendes Element war die zeitliche Vorgabe für das Gespräch und dass es einer festen Terminierung bedurfte, sodass die ethische Reflexion des eigenen Projektes gesichert war.

Durch den Leitfaden wurde die kritische Reflexion insoweit unterstützt, als dass für bisher unbedachte ethische Aspekte und mögliche ethische Dilemmata sensibilisiert wurde. Dies betrifft bspw. die konkrete Ausgestaltung der Partizipation und die Definition der Rollen der Beteiligten und insbesondere auch die Reflexion, ob für die Adressat:innengruppe des eigenen Projektes eine erhöhte Vulnerabilität besteht:

»Bei unserem Austausch wurden uns auch Fragen bewusst, über die wir zuvor noch nicht nachgedacht hatten. Etwa, ob es sich bei unseren Zielgruppen um besonders schutzbedürftige Personen handelt, und was, falls das der Fall sein sollte, dafür noch vorzubereiten ist.«

Außerdem half der Leitfaden auch bei vermeintlich »unproblematischen« Vorgehensweisen ethische Herausforderungen zu identifizieren, z.B. das Risiko der Retraumatisierung durch Teilnahme an einem Interview und so den Umgang damit zu planen.

Bezüglich der Verschriftlichung des Peer-to-Peer-Gesprächs mithilfe des Reflexionsleitfadens wurde herausgestellt, dass dies die Transparenz des Vorgehens im Projekt fördere. Außerdem würde durch die gegenseitige Unterzeichnung und das damit verbundene Wissen, dass andere Personen den ausgefüllten Leitfaden lesen, die konkrete Formulierung reflektiert.

3.2.3. Herausforderungen des Peer-to-Peer-Ethikverfahrens

Grundsätzliche Herausforderungen bei der Durchführung des Peer-to-Peer-Gesprächs bzw. der Beantwortung der Fragen des Reflexionsleitfadens lagen in den verschiedenen Erfahrungsgraden der Teilnehmenden hinsichtlich der Forschungsethik. Wer sich vor der PGF-Weiterbildung noch nicht mit ethischen Aspekten beschäftigt hatte und für wen die Inhalte des Moduls die bisher einzige Wissensquelle waren, fühlte sich mit dem Leitfaden vor komplett neue Aufgaben gestellt:

»Eigentlich sind alle Fragen zur Ethik für mich schwierig zu beantworten, weil ich noch nicht tief genug in die Forschungsethik eingestiegen bin.«

Unabhängig von der Erfahrung spielte der Stand der Projektplanungen zum Zeitpunkt des Gesprächs eine bedeutende Rolle. Waren das Vorgehen und das Forschungsdesign noch wenig konkret, fiel auch die Beantwortung des Leitfadens schwer. Des Weiteren wurde von der Unsicherheit berichtet, ob alle ethischen Aspekte bedacht oder ggf. ethische Herausforderungen bisher nicht erkannt wurden.

Konkrete herausfordernde ethische Punkte betrafen insbesondere partizipations-spezifische Aspekte, bspw. die Beantwortung von Fragen zur Beteiligung der Personen im PGF-Team und der Teilnehmenden an Datenerhebungen, der Umgang mit Machtverhältnissen, der »Eigentümerschaft« von Daten und der Dissemination von Projektergebnissen an alle Beteiligten. Unsicherheiten bestanden außerdem bei der Beantwortung von Fragen zur Ungleichheit sozialer Beziehungen und der Schutzbedürftigkeit.

3.2.4. Stärken des Leitfadens

Am Reflexionsleitfaden empfanden die Teilnehmenden den Umfang, die Anordnung sowie Gestaltung der Fragen als gelungen. Der Leitfaden deckte die ethischen Prinzipien und den PGF-Prozess ab und die Fragen seien so sortiert, dass erst allgemeine Angaben zum Projekt zu beantworten sind und erst danach ethische Fragen:

»Dadurch hat man noch mal klar vor Augen, was eigentlich laufen soll und kann besser auf die ethischen Probleme eingehen.«

Die Erklär- bzw. Begleittexte zu den einzelnen Fragen erleichterten deren Beantwortung.

3.2.5. Optimierungsvorschläge

Die Optimierungsvorschläge für den Reflexionsleitfaden waren sehr vielfältig. Allgemeine Hinweise betrafen die erweiterte Erläuterung der Fragen, die Ergänzung von Literaturhinweisen zum weiteren Selbststudium sowie eines Feldes für offene Punkte, um diese bei der Weiterentwicklung des Forschungsdesigns im PGF-Team besprechen und nachfassen zu können. Vorschläge zu einzelnen Fragen zielten darauf ab, Items mit mehreren Aspekten lieber in einzelne Fragen zu differenzieren, Items daraufhin zu adaptieren, dass es sich um ein Peer-to-Peer-Verfahren handelt und sprachliche Formulierungen anzupassen:

»Die Frage: »Wie wurden diese ausgesucht?« finde ich wenig auf Augenhöhe formuliert. Ich denke nicht, dass ich jemanden aussuche, sondern dass ich mit jemanden in Kontakt trete, ihr/ihm das Thema offeriere. Die Person entscheidet dann aber ja selbst, ob sie im Prozess beteiligt sein will. Evtl. eher die Frage, wie wurde auf die Personen zugegangen?«

Wie bereits unter der Oberkategorie »Reifung des Projektes« wurde auch hier auf die Bedeutung der Rückmeldung durch eine erfahrene Person aufmerksam gemacht sowie auf den Zeitpunkt des Peer-to-Peer-Gesprächs im Weiterbildungsverlauf, der als zu früh bewertet wurde. Als weiterer Impuls wurde der Vorschlag gemacht, den Leitfaden auch retrospektiv zu nutzen, um zu reflektieren, ob das Vorgehen im Projekt dem entsprochen hat, was im Leitfaden festgehalten wurde und welche Aspekte mit Blick auf ein Folgeprojekt neu durchdacht werden müssten.

4. Diskussion zum Peer-to-Peer-Ethikverfahren

Im Folgenden werden die Erfahrungen der Kursteilnehmenden reflektiert und um die Perspektive der Kursleitung ergänzt. Insgesamt decken sich die Einschätzungen in den meisten Punkten. So wird in der Gesamtschau das Peer-to-Peer-Ethikverfahren zur Begleitung des partizipativen Forschungsprozesses als sehr hilfreich eingeschätzt. Das Verfahren befähigt auch »Forschungsnovizen« (z.B. Patient:innenvertretende oder Praktiker:innen) sich in einem geschützten Umfeld über ethische Fragestellungen »auf Augenhöhe« auszutauschen. Dass es sich um ein Peer-to-Peer-Gespräch handelt ist insoweit von Vorteil, als dass durch die gegenseitige Projektvorstellung und kritische Diskussion neue Impulse geliefert werden. Das Verfahren hilft für verschiedenste forschungsethische Aspekte zu sensibilisieren und das eigene PGF-Projekt zu konkretisieren, sodass sich die intensive und kritische Reflexion vor der Datenerhebung positiv auf die Projektumsetzung auswirken kann. Der Reflexionsleitfaden unterstützt die inhaltliche Strukturierung des Peer-to-Peer-Gesprächs und deckt eine Vielzahl ethischer Aspekte und des Prozesses eines PGF-Projektes ab. Für die Kursleitung ist

zudem zentral, dass mit der schriftlichen Fixierung der Gespräche sowie der Leistung der beiderseitigen Unterschrift eine Verbindlichkeit entsteht.

Ein herausfordernder Aspekt, welcher an verschiedenen Stellen des Surveys auftauchte, ist jener der Schutzbedürftigkeit. Dieser ist laut den Teilnehmenden in den Gesprächen ein vielbesprochenes Thema, teilweise blieb aber auch unklar wie dieser Begriff zu definieren sei. Um Unsicherheiten zu adressieren ist es vorteilhaft, zu den ausgefüllten Leitfäden im Nachgang schriftlich Rückmeldung zu geben und mit den Teilnehmenden abzugleichen, ob die Fragen korrekt verstanden und adäquat beantwortet wurden. Offene Fragen seitens der Teilnehmenden können so außerdem aufgegriffen und geklärt werden. Während in der ersten Kohorte von der Kursleitung nur Rückmeldung gegeben wurde, wenn dies von den Teilnehmenden explizit gewünscht wurde, änderte sich das Vorgehen nach der Evaluation des Moduls. Folglich wurden von der Kursleitung in der zweiten Kohorte zeitnah schriftliche Impulse und teilweise auch themenspezifisches Coaching gegeben. Um mehr Sicherheit zu erlangen, konnten die Teilnehmenden darüber hinaus mit der Gesamtgruppe ihre Herausforderungen im darauffolgenden Modul 3 intensiv diskutieren.

Durch die schriftliche Anwendung des Instruments kann die Kursleitung im Korrekturmodus oder in individuellen Coachings Fragen oder Schwachstellen aufgreifen sowie kompetenzstärkend und wertschätzend Einfluss nehmen. Des Weiteren ist die eigene fehlende Erfahrung mit Forschungsethik aber auch die des:der Tandempartners:in für einige Kursteilnehmende eine große Herausforderung in der Durchführung des Peer-to-Peer-Ethikverfahrens. Da Rückmeldungen nach dem Gespräch hier zu kurz greifen, braucht es mitunter Anpassungen am theoretischen Modul. So könnten die Inhalte zu den theoretischen Grundlagen erweitert werden und die Vermittlung von Forschungsethik nicht nur auf den Prinzipien basieren, sondern die Fragen des Reflexionsleitfadens im Vorfeld an einem Beispielprojekt im Plenum erprobt und deren Beantwortung diskutiert werden.

Für die Weiterentwicklung des Verfahrens konnten die Teilnehmenden im Rahmen des Surveys viele wertvolle Optimierungsvorschläge geben. Deren Vielfältigkeit spiegelt die unterschiedlichen Erfahrungshintergründe und Bedürfnisse wider. Sie sind bisweilen sehr konkret, sodass diese problemlos in den derzeitigen Reflexionsleitfaden integriert werden können. Schon zwischen der ersten und zweiten Weiterbildungskohorte wurden von der Kursleitung Änderungen hinsichtlich Layout, inhaltlicher Strukturierung und vor allem der Vereinfachung durch eine adressat:innenfreundlicher Formulierung von Textpassagen vorgenommen. Auch wurde in der zweiten Kohorte in Modul 2 der Weiterbildung (d.h. vor der Nutzung des Reflexionsleitfadens) intensiver auf die Relevanz und die Sinnhaftigkeit des Verfahrens hingewiesen und vermehrt unterstützende, leicht verständliche Literatur an die Hand gegeben. Die ausgefüllten Reflexionsleitfäden aus der zweiten Kohorte weisen eine detailliertere und stärkere ethische Auseinandersetzung auf, was als Hinweis auf die Sinnhaftigkeit der Anpassungen gewertet werden kann.

Der Hinweis der Teilnehmenden des Surveys, den Leitfaden zusätzlich retrospektiv einzusetzen, könnte aufgegriffen werden und im Rahmen der Weiterbildung hilfreich sein, um den Ergebnisbericht zu verfassen, da dieser explizit ein Kapitel zur Reflexion

des eigenen Projektes beinhaltet. Auch aus Sicht der Kursleitung erscheint diese Idee sehr gewinnbringend und kann dem nachhaltigen Kompetenzaufbau dienen.

Mit Blick auf die Terminierung des Peer-to-Peer-Ethikgesprächs im Zeitplan der Weiterbildung zeigt sich ein uneindeutiges Meinungsbild. Auch wenn viele Teilnehmende angegeben haben, dass durch das Gespräch ihr Forschungsdesign geschärft wurde und in dem Verfahren ein Potential über ethische Aspekte hinaus steckt, so wurde auch betont, dass viele Fragen des Leitfadens nicht beantwortet werden können, wenn der Projektplan nicht schon einen gewissen Reifegrad hat. Da Ethik von Beginn an adressiert werden sollte, wird eine Verschiebung in spätere Ausbildungsabschnitte von der Kursleitung allerdings als nicht sinnvoll erachtet. Der Reflexionsleitfaden ist zur iterativen Anwendung gedacht, sodass dessen Beantwortung im Sinne eines »Kompass« entsprechend der Herausforderungen im Projektverlauf ggf. angepasst werden kann.

5. Implikationen für die Aus- und Weiterbildung

In der Weiterbildung »Partizipative Gesundheitsforschung« hat sich das leitfadengestützte Peer-to-Peer-Gespräch als Ethikverfahren bewährt. Es stellt ein praxiserprobtes Beispiel dar, an dem sich weitere Aus- und Weiterbildungsangebote zur PGF orientieren können. Neben den Fragen des Leitfadens hat der impulsgebende Austausch der Peers und das Feedback der Kursleitung die Reflexion ethischer Aspekte maßgeblich gefördert. Darüber hinaus war das Gespräch für die Präzisierung des Weiterbildungsprojektes gewinnbringend, hat das Forschungsdesign konkretisiert und den Teilnehmenden Sicherheit gegeben. Der Einsatz des Leitfadens hat die Gespräche inhaltlich strukturiert und dabei unterstützt, ethische Aspekte möglichst umfänglich zu diskutieren. Mit der Verschriftlichung und gegenseitigen Unterzeichnung des Reflexionsleitfadens erfolgt zudem die Selbstverpflichtung, die ethischen Prinzipien im weiteren Verlauf des Projektes auch einzuhalten.

Wird das Peer-to-Peer-Ethikverfahren im Aus- und Weiterbildungskontext verwendet, empfiehlt es sich, dass zu den ausgefüllten Reflexionsleitfäden schriftliche Rückmeldung seitens der Kursleitung gegeben wird, um ggf. auf bisher unbedachte Aspekte hinzuweisen und so allen Teilnehmenden Sicherheit zu geben. Bei Bedarf sind auch vertiefende individuelle Coachinggespräche hilfreich. Außerdem ist die zeitliche Platzierung des Peer-to-Peer-Ethikverfahrens im Aus- und Weiterbildungsverlauf zu reflektieren, da es je nach Projektstand herausfordernd sein kann, gewisse ethische Aspekte zu beleuchten.

Insgesamt erweist sich das Peer-to-Peer-Ethikverfahren als »wertvolle[r] Reflektionsraum mit einem/r Gesprächspartner*in, der/die ebenfalls mit [dem PGF-] Ansatz »unterwegs« ist.

Literatur

Boote, J., Barber, R., & Cooper, C. (2006). Principles and indicators of successful consumer involvement in NHS research: Results of a Delphi study and subgroup analysis. *Health Policy*, 75(3), 280–297. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.03.012>

- Dannenbeck, C., & Wolff, M. (2017). *Forschungsethische Prinzipien für die Studiengänge der Fakultät Soziale Arbeit*. Hochschule Landshut.
- Dillmann, D. A. (1978). *Mail and telephone surveys: The total design method*. John Wiley & Sons.
- Forum Gesundheitsforschung (2023). *Aktive Patientenbeteiligung in der Gesundheitsforschung: Good Practice-Beispiele*. https://projekttraeger.dlr.de/media/gesundheit/GF/Forum-GF_Bei spielsammlung-Patientenbeteiligung_03-2023.pdf. Letzter Zugriff am 03.10.2024
- Hahn, H. P., Hornbacher, A., & Schönhuth, M. (2008, May 22). »Frankfurter Erklärung« zur Forschungsethik in der Sozial- und Kulturanthropologie sowie auf den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Sozial- und Kulturanthropologie zur Forschungsethik. <https://www.dgska.de/wp-content/uploads/2016/07/DGV-Ethikerklaerung.pdf>. Letzter Zugriff am 03.10.2024
- Hamilton, C. B., Hoens, A. M., Backman, C. L., McKinnon, A. M., McQuitty, S., English, K., & Li, L. C. (2018). An empirically based conceptual framework for fostering meaningful patient engagement in research. *Health Expectations*, 21(1), 396–406. <https://doi.org/10.1111/hex.12635>
- Harrison, J. D., Auerbach, A. D., Anderson, W., Fagan, M., Carnie, M., Hanson, C., Banta, J., Symczak, G., Robinson, E., Schnipper, J., Wong, C., & Weiss, R. (2019). Patient stakeholder engagement in research: A narrative review to describe foundational principles and best practice activities. *Health Expectations*, 22(3), 307–316. <https://doi.org/10.1111/hex.12873>
- Institut für qualifizierende Innovationsforschung und -beratung GmbH. *Aktive Patient*innenbeteiligung in der Gesundheitsforschung: Online-Fortbildung für Forscherinnen und Forscher*. <https://akademie.iqib.de/>. Letzter Zugriff am 03.10.2024
- International Collaboration for Participatory Health Research (2013). *Position Paper 2: Participatory Health Research: A Guide to Ethical Principles and Practice*. Berlin. International Collaboration for Participatory Health Research.
- International Collaboration for Participatory Health Research (2022). *Position Paper 2: Participatory Health Research A Guide to Ethical Principles and Practice*. Baltimore, USA. International Collaboration for Participatory Health Research. www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ethics_icphr_positionpaper-7.6.22.pdf. Letzter Zugriff am 03.10.2024
- Telford, R., Boote, J. D., & Cooper, C. L. (2004). What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? A consensus study. *Health Expectations*, 7(3), 209–220. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2004.00278.x>

